



Pårørendealliansen

Til: Koronautvalget

Fra: Pårørendealliansen

Innspill til Koronautvalgets arbeid

Pårørendealliansen er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. Pårørendealliansen skal synliggjøre pårørendes utfordringer i alle livsfaser og skal være en aktiv pådriver i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper. Vi har i dag 38 medlemsorganisasjoner mer til sammen 800 000 personer tilknyttet disse som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på parorendealliansen.no

Pårørendealliansen ønsker å komme med innspill til punkter for Koronautvalgets arbeid, basert på erfaringer fra pandemien fra landets pårørende, Som gruppe er det disse vi jobber for:

- 800 000 pårørende er i **en aktiv** pårørendesituasjon overfor pasienter/brukere som er i behandling og oppfølging av helsetjenesten i spesialisthelseforetak og i kommunene
- rundt 150 000 barn og unge kommer i tillegg
- pårørende utfører halvparten av all omsorg for syke og eldre i dag med sine 136 000 årsverk

Det er definert **fire særlig sårbare grupper pasienter/brukere hvor pårørende har en særlig viktig funksjon. Dette bør Koronautvalget merke seg til videre arbeid:**

- Barn og unge med sammensatte behov for pleie, omsorg og oppfølging
- Pasienter med rus og/eller psykisk helseutfordringer
- Pasienter med kroniske og sammensatte lidelser
- Skrøpelige eldre med sammensatt sykdomsbilde

Helse og omsorgstjenestene i en normal hverdag

De profesjonelle helsetjenestene er frontlinjen vår, som behandler pasienter og brukere og følger dem og deres pårørende og familier opp på sykehus og i kommunene. Dette er 50 % av hjelpen.

Men «helse og omsorgstjenesten» til pasienter og brukere omfatter også hjelpen og omsorgen fra pårørende, familie, venner og naboer som stiller opp med 50 %. Vi kan gjerne kalle dem **«Heimevernet»!** Her driver foreldre til multisyke barn og unge små «sykehus» i egne hjem. Mange pårørende pleier og hjelper svært syke pasienter med kreft og ALS eller andre medfødte eller ervervede sykdommer eller funksjonsnedsettelse. Mange er hjemme med noen som har demens eller stiller opp for dem med psykiske lidelser eller rusutfordringer. I eldreomsorgen er man ganske samstemt enig om at syke eldre er avhengige av pårørende som hjelper dem, både i egne boliger og på institusjon.

Hva skjedde under pandemien?

- I normal hverdag behandler og følger vi opp dem som trenger det og takler akutt-tilfeller i tillegg.
- Da pandemien inntraff, gikk mye av helsetjenesten over til å drifte basert på å håndtere offer for pandemien, håndtere det som alltid skjer akutt uansett (ulykker, hjerteinfarkt, hjerneslag og annen alvorlig sykdom) samt å forebygge og sikre de som var i behandling mot smitte.



Pårørendealliansen

- Helsetjenesten ble en førstelinje, hvor mange ble trukket inn til beredskap til krisehåndtering.
- Det betød for mange pårørende og familier, at de som heimevernet fikk mer å gjøre og at mange ble overlatt til seg selv.
- Helt opp i departement, direktorat, i kommuner og fylker opplevde vi at forståelsen for at mange pårørende stod alene ikke ble tatt på alvor før lenger ute i 2020

Pårørendes erfaringer gikk i hovedsak ut på 3 hoved-opplevelser:

1. Innestengt med pasient/bruker grunnet kutt i tjenester og forslag til tiltak

- Informasjon om endrede tiltak – må gis ikke bare til pasient/bruker men til pårørende, familie og nettverk
- Pårørende som bor sammen med eller vil få en pasient/bruker hjem pga en krise må få en kontaktperson i tjenesten under krisen. 7 av 10 hadde ikke dette selv etter 1 år.
- Ved smittsomme sykdommer/pandemier må også smittevernsutstyr deles ut til de som bor med og har omsorg for sårbare grupper, må innregnes i beredskapslager.
- Vaksinerings av sårbare grupper må inkludere deres omsorgspårørende
- Tjenesten må kontakte pårørende og ha en jevnlig dialog med dem alene, uten at pasient/bruker er til stede for å fange opp pårørendes helse fysisk og psykisk
- Stasjonære tilbud som endres/kuttes må endres til ambulerende tilbud ute i hjemmene så pårørende kan få nødvendige pauser for egen del
- Helse-frivillige bør understøtte og avlaste pårørende med tyngende omsorg fremfor å brukes til annet byråkratisk arbeide for kommunen
- Det bør dannes kommunale «nettverk» rundt familier som står i krevende omsorgssituasjoner og har mistet tjenester. Her må man tenke sivilberedskap rundt disse familiene.
- Det kan ikke bli for mye informasjon eller bruk av ulike kanaler– ta heller kontakt en gang for mye enn å tenke det er greit å ikke gjøre det
- Mange kommuner etterlyste pårørende til innsats → Men det er kommunen må ut med informasjon om hvilke tjenester som ikke blir utført grunnet krisen og lager et sted som pårørende kan kontakte dem for å høre hvordan de kan bistå eller om det finnes frivillige som stiller opp

2. Utestengt fra kontakt med pasient/bruker grunnet smitte/krise og forslag til tiltak

- Det bør kunne utpekes en/flere hoved-pårørende som kan med samtykke være de som skal besøke og opprettholde kontakten med pasient/bruker og forebygge isolasjon
- Vaksinerings av hoved-pårørende/besøksparørende må gjøres for å understøtte dette
- Kommunale institusjoner må ikke ha strengere besøksrestriksjoner enn spesialisthelsetjenesten når dette ikke er nødvendig. Vi hadde altfor lenge kommunelegene innførte strengere restriksjoner enn på intensivavdelingen på nærmeste sykehus
- Informasjon om endrede tiltak – må gis ikke bare til pasient/bruker men til pårørende, familie og nettverk.
- Bruk alle medier – papir, kommunale nettsider, sms, lokalavis, nærradio, sosial media ++



Pårørendealliansen

- Institusjoner må ha oppgraderte netjtjenester og et rom nå for å kjøpe inn og ha digitale verktøy i beredskap

3. Utelatt i nettverk rundt pasient/bruker med forslag til tiltak

- Pårørende, venner og andre som hjelper sårbare grupper må kunne melde dette et sted, slik at kommunen fanger opp hva slags hjelp de yter og hva som bortfaller. Dette fordi denne hjelpen kan skje uten at kommunen er klar over det.
- Pårørendeavtaler som er et tiltak i [Pårørendestrategien](#) for dem med tyngende omsorg, vil kunne bli et verktøy fremover, da det vil gi både tjenesten og pårørende et grunnlag for etablert dialog og navn på kontaktpersoner og oppgaver som er fordelt
- Opprette kontaktpunkter hvor personer kan oppgi at de har hjulpet andre eks naboer, venner som har vært som pårørende for enslige i sin nærhet, som er sårbare men kanskje ikke begynt å få tjenester fra det offentlige. Da kan disse fanges opp

Oppsummert

I en nasjonal krise av enhver art så vil helsetjenesten bli brukt til å håndtere krisen i seg selv og til akutthåndtering. Det må derfor tas inn i Planer for Sivilberedskap hvordan vi skal støtte landets 800 000 pårørende, for dem som er avhengig av deres omsorg og hjelp.

Generelle innspill for å forbedre kriser uansett hvilke det kan være

- Nasjonal nettside for pårørende som startpunkt – det er et behov for en nasjonal nettside som helsenorge.no/pårørende som er oppdatert og kan oppgis ved kriser og som tar pårørende videre til kvalitetssikret informasjon på nasjonalt nivå. Så vises man til kommunens nettsider for informasjon og lokale tiltak
- Det settes kriseberedskapsstab ved ulykker, voldshendelser, etc. Bruke samme metodikk for systematisk beredskapstenking og øvelse på situasjoner hvor pårørende må være med i nettverket rundt pasient/bruker. Krisen er at tjenestene blir borte- hvordan skal vi støtte Heimevernet til de sårbare gruppene?
- Digitale utfordringer dersom nettløsninger etc slås ut, hvordan skal pårørende dokumentere sin relasjon til den de er pårørende for, for å få løst utfordringer, få tildelt rasjonert utstyr, hente ut penger, medisiner etc. Kan man tenke at disse kan få et «pårørendekort» tilsendt som bevis – digitalt eller papir?
- Informasjonsflyt – å opprette informasjonskanaler på tv, nettet, radio hvor det kontinuerlig legges ut oppdatert informasjon. Dette kan også brukes til andre språkgrupper så man raskt kommer ut med informasjon på ulike språk, noe vi så var utfordrende under pandemien
- Pårørendetelefon – vi og våre medlemmer kan ta ansvaret for å opprette en pårørendetelefon ved kriser som kan deles på ved felles innsats

Dette er hovedpunktene vi vektlegger nå. Mange kan også oppleve å bli pårørende under en krise, da skader og ulykker kan ramme store deler av befolkningen. Her finnes ingen fasit men jo mer vi forbereder oss og øver, desto mer er vi forberedt på det uforberedte.

Det som ikke må skje igjen, er at vi glemmer å lage en plan for Helse-Heimevernet - pårørende!

Vi står til tjeneste for spørsmål!

Mvh Anita Vatland, daglig leder og Anne-Grethe Terjesen, fagsjef