

Innspill til Helsereformutvalget – bedre løsninger for pårørende

Pårørendealliansen (PA) er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. 800 000 pårørende og rundt 150 000 barn og unge pårørende utfører i dag en innsats på 136 000 årsverk for landets pasienter, brukere og eldre. 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 50 medlemsorganisasjoner med til sammen 850 000 personer tilknyttet som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [Pårørendealliansen \(parørendealliansen.no\)](http://Pårørendealliansen.no).

Innhold

Innspill til Helsereformutvalget – bedre løsninger for pårørende	1
1. Innledning	2
2. Systemgrep for å sikre bærekraftig pårørendearbeid i fremtidens helsetjeneste	2
3. Hovedforslag: Et nasjonalt/systematisk pårørendeløp	4
3.1 Formål og prinsipper	4
3.2 Forløpet – fem faser	5
Fase 1: Tidlig identifisering av pårørende	5
Fase 2: Rolle- og belastningsavklaring	5
Fase 3: Informasjon, veiledning og opplæring (uten å gjøre pårørende til behandlere)	5
Fase 4: Overgangsplan ved utskrivelse eller tjenesteendring	5
Fase 5: Oppfølging etter krevende overganger og for langvarige forløp/kronisk tilstander ...	6
3.3 Særlige hensyn	6
3.4 Nasjonale minimumskrav og «protokoll» ved utskrivelse	6
3.5 Implementering og oppfølging	7
4. Avslutning	7
Vedlegg 1: 10 prinsipper for godt pårørendearbeid i kommunene	8

1. Innledning

Pårørende er en grunnleggende del av dagens helse- og omsorgstjeneste, men innsatsen er i for liten grad synliggjort, planlagt, regulert og støttet. Når tjenester i økende flyttes hjem som basis for fremtidens helsetjenester, eller når samhandling og koordinering svikter, blir pårørende ofte de reelle koordinatorene – mellom sykehus, kommune, fastlege, NAV, skole og arbeidsliv. Dette er ikke bærekraft; det er ansvarsforskyvning.

Vi må tydeliggjøre at ansvar for forsvarlige helsetjenester som resultat av at mer skal skje hjemme eller poliklinisk, ikke ligger hos pårørende eller familiene, det er et offentlig ansvar!

I lys av de utfordringene samfunnet står overfor, og som utvalget selv har redegjort for, er det avgjørende at pårørendeperspektivet ivaretas i alle forslag til reform. Tiltakene som foreslås må sikre at pårørende ikke pålegges en belastning som fører til at de selv blir syke eller faller ut av arbeid og utdanning. Vi er avhengige av at flest mulig står i arbeid over tid, og da må også pårørende gis rammer som gjør det mulig å kombinere omsorgsansvar med egne liv.

Pårørendealliansens hovedanbefaling er at helsereformen ser og møter utfordringene fremover, ved å etablere et forpliktende nasjonalt pårørendeløp som følger pasientforløpet. Et pårørendeløp skal sikre tidlig identifisering, rolle- og belastningsavklaring, nødvendig informasjon og veiledning, trygg overgang/utskrivning og systematisk oppfølging – slik at pårørende kan bidra på en forsvarlig måte uten at de blir et uformelt tjenestenivå og så de sikres den hjelp og støtte som trengs, og bevarer sin egen helse, økonomi, skole og arbeidstilknytning og egne liv så godt det er mulig.

2. Systemgrep for å sikre bærekraftig pårørendearbeid i fremtidens helsetjeneste

Pårørendealliansen har tidligere gitt innspill til utvalget om utfordringsbildet for pårørende i dag og i årene fremover. På bakgrunn av dette vil vi løfte frem noen sentrale systemområder som utvalget må ta stilling til. Dette er tiltak som må på plass uavhengig av modellvalg, og som bør danne grunnlaget for en mer strukturert og forpliktende tilnærming til pårørendearbeid i tjenestene.

Vi viser til tidligere innspill for en nærmere gjennomgang av utfordringsbildet og det underliggende kunnskapsgrunnlaget.

2.1 Faglig ansvar og forankring

Pårørendearbeid må forankres som et tydelig faglig ansvar i tjenestene. Det innebærer at ansvar for å identifisere, involvere og følge opp pårørende må plasseres i ledelse, styring og

kvalitetssystemer. Pårørendearbeid må inngå i styringsdialog, samhandlingsavtaler og virksomhetsstyring, og være et lederansvar på linje med pasientsikkerhet og kvalitet.

2.2 Kompetanse og utdanning

Kompetanse om pårørende må styrkes i hele tjenesten. Pårørendeperspektivet må inn i grunnutdanningene for helsepersonell, inkludert kunnskap om Pårørendeveilederen, pårørendeavtalen, kunnskap og fakta som nå er kjent og samarbeid med pårørende i praksis. Dette er i tråd med anbefalingene i NOU 2026:6 fra Innovasjons- og samskapingsutvalget, som peker på behovet for økt kompetanse om samarbeid med pårørende for bærekraftige tjenester.

2.3 Pårørende i beredskap

Pårørende må inkluderes i beredskapsarbeid og planer. I dag er pårørende ofte en uformell del av beredskapen uten å være anerkjent eller inkludert. Dette må endres slik at deres rolle, behov og belastning inngår i planlegging og håndtering av kriser og ekstraordinære situasjoner. Dette er enda mer prekært når man i økende grad tar i bruk hjemmene som sykehus-, behandlings og oppfølgingsarena. Hva er beredskapsplanen når en ny krise inntreffer?

2.4 Hjemmebaserte tjenester og ansvarsforskyvning

Når behandling og oppfølging i økende grad flyttes hjem, må det tydeliggjøres hva som er tjenestens ansvar og hva som eventuelt kan forventes av pårørende. Hjemmet er ikke en nøytral behandlingsarena, og det må utvikles tydelige rammer, støtteordninger og avklaringer som hindrer uformell ansvarsforskyvning til familiene.

2.5 Juridiske rammer og praksis

Det er behov for å gjennomgå og tydeliggjøre de juridiske rammene for pårørendes rolle, særlig knyttet til informasjon, medvirkning og taushetsplikt. Regelverket må praktiseres slik at det ikke hindrer nødvendig samarbeid med pårørende, og det må utvikles tydeligere nasjonal praksis. Pårørendes rett til medvirkning er ikke tydelig definert i dagens lovtekst. Dette skaper usikkerhet om pårørendes ulike roller – som støttepersoner, representanter og selvstendige aktører – særlig når barn og unge er involvert. Det er også usikkerhet om pårørendes rettsikkerhet dersom de selv skades under sin omsorg. Vi viser her til vårt innspill om dette til Pasient- og brukerrettighetslovutvalget.

2.6 Arbeid, permisjon og økonomi

Pårørendes arbeidstilknytning må ivaretas og hensyntas som en del av helsepolitikken. Tiltak må redusere uforutsigbarhet, tidsbruk og belastning i arbeidshverdagen, og sikre at flere kan stå i jobb over tid uten å måtte redusere stilling eller måtte sykmelde seg. Dette krever bedre samspill og helhetlig tilnærming mellom helsetjenesten, NAV og arbeidslivets parter

2.7 Barn og unge som pårørende

Barn og unge som pårørende må identifiseres tidlig og følges opp systematisk, i samarbeid med skole, helsestasjon og relevante kommunale tjenester for å forhindre at barn og unge pådrar seg alvorlige problemer og havner i utenforskap som følge av pårørendesituasjonen.

[Den nasjonale pårørendeundersøkelsen 2025](#) om unge pårørende viser at rundt 30% av unge pårørende i alderen 16-25 år opplever så stor belastning at de strever med hverdagen, de opplever lav tilfredshet, livskvalitet, sosial tilhørighet, mestring og dårlig helse. Dette utgjør om lag 50 000 unge pårørende på landsbasis. I tillegg anslår vår egen [samfunnsøkonomiske analyse av pårørenderegnskapet](#) gjennomført av Menon Economics at rundt 30 000 barn havner i varig utenforskap som følge av en oppvekst som pårørende. Dette krever målrettede tiltak for å forebygge helseutfordringer og frafall i skole og utdanning.

Disse systemgrepene utgjør fundamentet for et mer standardisert og forpliktende nasjonalt opplegg for hvordan tjenestene skal arbeide med pårørende på tvers av nivåer og i overgangene mellom dem, og danner grunnlaget for vårt hovedforslag om et nasjonalt pårørendeløp.

3. Hovedforslag: Et nasjonalt/systematisk pårørendeløp

3.1 Formål og prinsipper

Pårørendealliansen foreslår at Helsereformutvalget anbefaler etablering av et nasjonalt pårørendeløp. Pårørendeløpet skal ikke erstatte pasientforløpet, men være et systematisk og integrert spor rundt pasienten som sikrer at pårørende blir identifisert, informert, involvert og ivaretatt gjennom hele forløpet – uavhengig av diagnose, alder og bosted.

I utvikling og levering av tjenester er det i dag en selvfølge å identifisere og involvere sentrale aktører rundt brukeren. Tilsvarende må pårørendeperspektivet integreres som en naturlig del av helse- og omsorgstjenestene.

Grunnlaget for et nasjonalt pårørendeløp er at *ledelsen anerkjenner pårørende som en sentral part i pasienters og brukeres forløp*. Dette må forankres i styring og ledelse, med et tydelig plassert ansvar for pårørendearbeid. Hver virksomhet bør ha en faglig ansvarlig funksjon for pårørendearbeid på systemnivå, med ansvar for å utvikle, implementere og følge opp pårørendeløpet og sikre at pårørendeperspektivet integreres i tjenestene.

Utgangspunktet er tre grunnprinsipper:

- (1) Pårørende er en ressurs og samarbeidspartner, men ikke et tjenestenivå.
- (2) Hjemmet er ikke en nøytral behandlingsarena – når tjenester flyttes hjem, berører det hele husstanden.
- (3) Reformgrep må vurderes som bærekraftige først når konsekvensene for pårørendes helse, arbeidstilknøytning og familieliv er utredet og håndtert.

Lovgrunnlag ligger i PBRL og i lov om styrket pårørendestøtte fra 1.10.2017

3.2 Forløpet – fem faser

Fase 1: Tidlig identifisering av pårørende

- hvem som er nærmeste pårørende
- hvem som faktisk utfører omsorgs- og koordineringsoppgaver i praksis
- om det finnes barn eller unge pårørende
- om pårørende selv har helseutfordringer, arbeidspress eller omsorg for flere
- om pårørende trenger informasjon, veiledning eller støtte
- hvordan og av hvem støtten skal gis

Mål: Bruke Pårørendeveilederen som nasjonal forskrift i samhandling mellom spes. helsetjenesten og kommune og bygge på denne for godt arbeid i hele helsetjenesten.

Fase 2: Rolle- og belastningsavklaring

- hva pårørende ønsker å bidra med – og hva de ikke ønsker
- hva pårørende faktisk kan bidra med
- hva tjenestene forventer av dem og hva de forventer av tjenestene
- hvilke oppgaver som krever opplæring, og hvilke som ikke bør overlates til pårørende
- kartlegging av belastning, særlig ved langvarige, komplekse eller tyngende omsorgsoppgaver
- avklaring av hva som skjer dersom pårørende ikke kan eller vil ta oppgavene

Mål: Finne og identifisere pårørende som kan og vil bidra og skape grunnlag for godt samarbeid

Fase 3: Informasjon, veiledning og opplæring (uten å gjøre pårørende til behandlere)

- rettighets- og tjenesteinformasjon: kontaktpunkt, avlastning, klagemuligheter og aktuelle tilbud
- generell informasjon og veiledning om sykdom, forløp, kriser og støtteordninger
- rutiner for at tjenestene kan ta imot informasjon fra pårørende
- tydelig praksis for taushetsplikt: pårørende skal ikke bli stående uten nødvendig generell veiledning

Mål: nasjonal informasjon, lokal informasjon og ulike støtteordninger må bli gjort kjent så pårørende kan ta gode og informerte valg for sin situasjon og planlegge sine liv så godt som mulig

Fase 4: Overgangsplan ved utskrivelse eller tjenesteendring

- tydelig ansvar og kontaktpunkt (hvem gjør hva – og hvem kan kontaktes ved forverring)
- hvilke tjenester kommunen faktisk skal levere etter utskrivelse
- hvilke oppgaver pårørende eventuelt skal bidra med – og grensene for dette
- opplæring, hjelpemidler, medisiner og andre praktiske forhold
- krise-/forverringsplan og avklarte beredskapslinjer

- avlastning og støtte til pårørende, inkludert vurdering av barn i husstanden

Mål: Benytte bla pårørendeavtalen som samtale-mal og for de som trenger forutsigbart samarbeid med tjenestene

Fase 5: Oppfølging etter krevende overganger og for langvarige forløp/kronisk tilstander

- systematisk kontakt og evaluering etter 1–2 uker og igjen etter 6–8 uker (tilpasset behov)
- mål: fange opp svikt, overbelastning og uavklarte ansvar før situasjonen blir akutt
- justering av tjenester og støtte når belastningen endrer seg

Mål: forbygge at pårørende eller familien havner i situasjoner som forverres av at de ikke får nødvendig hjelp, støtte, informasjon, avlastning og veiledning

3.3 Særlige hensyn

Et nasjonalt pårørendeløp må fungere i ulike livssituasjoner. Derfor må forløpet ha eksplisitte «sjekkpunkter» særlig for disse utsatte gruppene som tidligere påpekt:

(a) barn og unge som pårørende og deres behov for støtte også på tvers av helse, skole og utdanningsløp

(b) løsninger for yrkesaktive pårørende og samspill med NAV/arbeidsgiver

(c) psykisk helse og rus der taushetsplikt ofte praktiseres for strengt

(d) demens og andre langvarige/kroniske forløp/tilstander der belastningen er varig og kumulativ.

e) overganger eks. når barn blir 18 år og skal inn i andre tjenester og overganger mellom ulike tjenestenivåer

For yrkesaktive pårørende må forløpet bidra til å redusere tidstyver, uforutsigbarhet og behov for koordinering i arbeidstid – slik at flere kan stå i jobb. Her peker vi på forslagene i den nye [NOU 2025:6 Den nye velferdskommunen](#), om bedre løsninger for yrkesaktive pårørende

3.4 Nasjonale minimumskrav og «protokoll» ved utskrivelse

Forløpet må støttes av nasjonale minimumskrav til pårørendearbeid (informasjon, involvering, veiledning, avlastning, kontaktpunkt og barn som pårørende) og bygge på *Pårørendeveilederen*. Dette er nødvendig for å redusere uønsket variasjon mellom kommuner.

Pårørendealliansen anbefaler at «utskrivningsklar» ved alvorlige, langvarige eller sammensatte behov i praksis **også må bety at opplegget etter utskrivning er avklart**. Før utskrivelse skal ansvar, tjenester, opplæring, kontaktpunkt, kriseplan og pårørendes rolle og belastning være

avklart. Til dette trengs en protokoll for å sikre samhandling, som kan brukes fra både nasjonal og regionale HF i spes. helse og som sjekkliste i kommuner uansett størrelse og beliggenhet.

3.5 Implementering og oppfølging

Et nasjonalt pårørendeløp må forankres i ledelse, styring og kvalitet – og beskrives som en forpliktende standard på tvers av nivåer. Forløpet bør innarbeides i helsefelleskap, samhandlingsavtaler, utskrivingsrutiner og koordinatorordninger, og følges opp med målepunkt for kvalitet (for eksempel: identifisering av pårørende, tilbud om rolleavklaring, overgangsplan og oppfølging).

4. Avslutning

Helsereformutvalget må ikke bare spørre hvordan oppgaver kan fordeles mellom stat, kommune og spesialisthelsetjeneste og nivå derimellom.

Utvalget må også spørre hva som skjer når oppgaver flyttes – og hvem som i praksis ender med å bære og leve med konsekvensene av dem. Pårørende er en avgjørende ressurs, men de er også innbyggere med egne liv, egen helse, eget arbeid og egne rettigheter.

Fremtidens helse- og omsorgstjeneste blir ikke bærekraftig dersom den forutsetter ubegrenset familieinnsats. Den blir bærekraftig først når pårørende blir sett, involvert, støttet og avlastet som en del av selve tjenestemodellen. Det formelle ansvaret for helse og omsorgstjenester må tilhøre det offentlige, ikke skyves over til pårørende og familie, der disse finnes.

Pårørendealliansen ber derfor Helsereformutvalget anbefale en forpliktende nasjonal overbygning for pårørendearbeid: et nasjonalt pårørendeløp med minimumskrav, tydelige avklaring ved overganger og systematisk oppfølging.

Dette forutsetter at man ser pårørendesituasjonen med et innbyggerperspektiv og at man samhandler mellom HOD, BFD, AID og KMD. for å få et helhetlig løp over flere ansvarsområder.

Fremtidens helse- og omsorgstjeneste må bygges med pårørende – ikke på pårørende.

Et nasjonalt pårørendeløp vil gi tydeligere ansvar, bedre samhandling og mer likeverdige tjenester på tvers av bosted og livssituasjon. Derfor må pårørendeperspektivet inn som en forpliktende del av helsereformen fra start.

På vegne av Pårørendealliansen,

Anita Vatland, generalsekretær og Robin Kirknes Andreassen, fagrådgiver

medlemmer av Helsereformens referansegruppe

Vedlegg 1: 10 prinsipper for godt pårørenderarbeid i kommunene

Pårørendealliansen har utarbeidet 10 prinsipper for godt pårørenderarbeid i enhver kommune, som er sendt inn i vårt innspill til Kommunekommisjonen og dens arbeid. Disse bør også brukes som grunnlag for en nasjonal samhandlingsstandard for pårørende som beveger seg mellom nivåer.

Prinsippene bør løftes fra kommunal praksis til nasjonal reformtenkning.

1. Forankre pårørenderarbeid i ledelse, styring og kvalitet

Pårørenderarbeid må inn i styringsdialog, kvalitetsarbeid, samhandlingsavtaler og ledelsesansvar. Det kan ikke være avhengig av ildsjeler eller enkeltansatte.

2. Identifiser og kartlegg pårørende tidlig

Alle tjenester må ha rutiner for å identifisere pårørende og kartlegge hvilken rolle de har. Dette må gjelde både sykehus, kommune, fastlege og andre relevante tjenester.

3. Gjør Pårørendeveilederen til felles standard

Helsedirektoratets Pårørendeveileder bør implementeres som felles standard i hele helse- og omsorgstjenesten, som en systematisk og felles arbeidsmal for pårørenderarbeid.

4. Tilby pårørendeavtale ved særlig tyngende omsorgsoppgaver og samtaleverktøy

Når pårørende gjør omfattende oppgaver, bør det tilbys en pårørendeavtale som tydeliggjør roller, ansvar, forventninger, grenser, opplæring og støtte.

5. Følg opp lovendringen om pårørendestøtte fra 2017

Kommunens plikt til opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønad må få reell betydning i praksis. Dagens variasjon mellom kommuner er for stor.

6. Gi tilgjengelig og forståelig informasjon

Pårørende må få informasjon om rettigheter, kontaktpunkter, avlastning, opplæring, klagemuligheter og relevante tilbud. Informasjonen må være lett tilgjengelig og ikke bare digital.

7. Ha system for barn og unge pårørende

Barn og unge pårørende må identifiseres og følges opp systematisk. Dette må gjelde både i spesialisthelsetjenesten og kommunen, og i samarbeid med skole og øvrige tjenester.

8. Bygg samarbeid mellom helse, skole, NAV og øvrige velferdstjenester

Pårørendesituasjoner berører ofte flere sektorer. Reformen må sikre samarbeid utover helse- og omsorgstjenesten.

9. Styrk fleksible avlastnings- og støttetilbud

Avlastning må være fleksibel og tilpasset reell belastning. Det må finnes løsninger for kriser, overgangsfaser, helg, natt, ferie og langvarig slitasje.

10. Samarbeid med organisasjoner og andre kommuner

Pårørendeorganisasjoner, frivillige og ideelle aktører bør brukes systematisk i støtte, opplæring, møteplasser og lavterskeltilbud. Små kommuner må kunne samarbeide interkommunalt.