

Oppsummering fagmøte 23.05.2023

Kunnskap bestilt av PA

Gikk gjennom Pårørendealliansens (PA) mandat og oppdrag som er:

Pårørendealliansen skal være en **aktiv pådriver** i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper.

Pårørendealliansen skal være **kunnskapsbasert** og innhente kunnskap fra å samarbeide med nasjonale og internasjonale organisasjoner og fag- og forskningsmiljøer.

Videre ble PA sine kampsaker presentert:

1. Sikre at pårørende kan klare sine omsorgsoppgaver kombinert med å stå i jobb, ved å utarbeide permisjons og kompensasjonsordninger for et moderne arbeidsliv tilpasset et moderne familieliv.
2. Sikre at pårørende får bedre grunnlag for samarbeid med helse og omsorgstjenestene i kommunene ved å innføre kontaktperson og samarbeidsavtale som regulerer viktige forhold og pårørendes mulighet til å ta vare på egne liv
3. Sikre at pårørende får lik informasjon og like muligheter for sine valg i hele landet, tilpasset sin situasjon og uavhengig av hvem de er pårørende for
4. Gjennomgå økonomiske ordninger og stønader og innføre et særfradrag som gir like muligheter for alle pårørende som får økte utgifter
5. Sørge for at Unge pårørende 15-25 år blir satt på dagsordenen med egne planer og tiltak

Kunnskap som er initiert og bestilt av PA ble presentert med hovedfunn:

Brutto produksjonstap av pårørendeinnsats i Norge



- Samfunnet tapte mellom 6,6 og 13,2 milliarder kroner som følge av at pårørende har sluttet i jobb eller redusert sin stilling i 2020
- Produksjonstapet tilsvarer mellom 9 000 og 18 000 årsverk
- Alt taler for at situasjonen vil forverres fremover der pårørende må yte mere ovenfor de syke og eldre
 - Helsepersonellkommissjonen rapport
 - Perspektivmeldingen
 - Hjemme baserte tjenester(Bo trykt hjemme, hjemme sykehus mv)
 - Nedlegging av institusjonsplasser



Utfordringer ved sykemeldte pårørende i Norge



Merforbruket av sykmeldingen koster samfunnet dyrt

- Norske arbeidsgivere: mellom 180 og 700 millioner kroner
- Staten: mellom 210 og 830 millioner kroner

Sykemelding blant pårørende over 18 år i 2020 er anslått til:

- Egenmelding: mellom 19 500 og 78 000 personer
- Sykemelding <17 dager: mellom 12 000 og 47 000 personer
- Sykemelding 17 dager eller mer: mellom 7 500 og 30 000 personer

NB! bruk av sykemelding en belastning for den enkelte og kan bidra til tapte rettigheter



Norske virksomheters holdninger til ansatte i en pårørendesituasjon



Pårørendesituasjonen den ansatte er i påvirker grad av tilrettelegging på arbeidsplassen

Virksomheters grad av tilrettelegging er-

- lavere hvis personen den ansatte er pårørende for er eldre, enn hvis vedkommende er yngre
- lavere hvis personen den ansatte er pårørende for sliter med rus og psykiske utfordringer, enn hvis personen har kreft

Tilrettelegging på arbeidsplassen er ikke avhenger ikke av varigheten på sykdommen til personen den ansatte er pårørende til.

Man ser ingen kjønnsforskjell i forbindelse med tilrettelegging på arbeidsplassen



Kommunenes helse og sosialsjefers holdning til pårørendeinnsats:

Kommunale helse- og omsorgslederes holdninger til pårørendeinnsats (1)



Det er et betydelig potensial for å forbedre samarbeidet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten i kommunene

- Helse- og omsorgsledere anerkjenner pårørende som en viktig omsorgsressurs.
- Det er (imidlertid) delte meninger om i hvilken grad de pårørende bør avlaste ansatte i tjenesten med omsorgsarbeidet.
- Lederne mener i stor grad at de klarer å legge til rette for en forutsigbar dialog og har tid til å lytte og følge opp pårørende.



Kommunale helse- og omsorgslederes holdninger til pårørendeinnnsats (2)



Flertallet påpeker også at oppfølging av pårørende er for ressurskrevende.

Forklaringen på at oppfølgingen av pårørende er ressurskrevende utover at det tar tid å følge opp pårørende i seg selv kan være at pårørende stiller krav til at rettigheter og lovpålagte oppgaver oppfylles.



Pårørendesalliansen

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen gir et noe dystert bilde av hvordan pårørende selv opplever møte med helse og omsorgssektoren.

Pårørendes tilbakemelding

- Finner ikke informasjon på nettsidene – verken nasjonalt eller kommunalt
- Manglende råd og veiledning for å kunne **ta informert valg** for sin situasjon
- Må selv ta initiativ til samarbeid
- Vet ikke hvem de skal kontakte – Ikke fast kontaktperson
- Kjenner lite til sine rettigheter
- Mange opplever at de ikke blir anerkjent for sin innsats



Pårørendesalliansen

Det er et tydelig gap mellom hva ledere i helse og omsorgssektorene forventer av pårørende og det pårørende selv opplever med møte i helsetjenesten. Det er nå i gang med arbeidet om pårørendeavtale mellom pårørende og de som ytre tjenestene i kommunal sektor. Dette kan forhåpentligvis bedre litt på et bedre samarbeid og mere forutsigbar hverdag for pårørende.

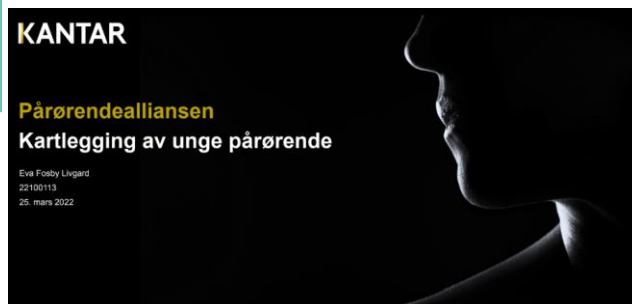
Hva vet vi om pårørende i dag? Hva trengs det mer kunnskap om?

Menon har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt om pårørende. Sentrale spørsmål har vært:

- I hvilken grad forskes det på hvem de pårørende er?
- Hvor mye forskes det på tilrettelegging for pårørende?
- I hvilken grad forskes det på konsekvenser av å være pårørende?
- Hvilke kunnskapshull finnes i forskningen om pårørende?

Denne rapporten vil bli offentliggjort i løpet av juli.

Gjennomgang av funn fra nasjonal pårørendeundersøkelse – unge pårørende og kartlegging av unge pårørende



De viktigste funnene:

1. Rundt 18% av unge er, eller har vært, pårørende.
2. Unge pårørende opplever at de har dårligere psykisk helse og er mindre fornøyde med livet enn andre. 39% av unge pårørende rapporterer sin egen psykiske helse som dårlig, blant unge generelt er det 23% som rapporterer det samme.
3. Utover de psykiske konsekvensene kan pårønderollen ha negative konsekvenser for det sosiale. Unge pårørende rapporterer at de:
 - a. Har latt være å ta med venner hjem (61% i stor grad/til en viss grad)
 - b. Droppet fester eller ferieturer med venner (44% i stor grad/til en viss grad)
 - c. Gjør mindre skolearbeid (42% i stor grad/til en viss grad)
4. Samtidig føler unge pårørende økt egenverdi, mestring og selvstendighet. Det er dog en tynn linje mellom positive og negative konsekvenser hvor følelsen av økt egenverdi og følelser som utslitthet kan gå om hverandre.
5. Rundt 4 av 10 gir hjelp i hverdagen til den som er syk. Unge pårørende yter i hovedsak emosjonell omsorg og hjelp med praktiske oppgaver.
6. Unge pårørende snakker om situasjonene sin med nær familie og venner. Ytterst få (5%) bruker hjelpetelefoner og chattetjenester.
7. Gjennom dybdeintervjuer kommer det frem at unge pårørende ønsker anerkjennelse av sin status og innsats og at helsetjenesten bør anerkjenne unge pårørende som kompetente og relevante omsorgsgivere.

Funnene i den nasjonale pårørendeundersøkelsen underbygges videre sammenlignet med Pårørendealliansen sin egen kartlegging av unge pårørende gjennomført av Kantar. Det er spesielt avdekket tre funn på tvers av de to uavhengige undersøkelsene:

1. Unge pårørende opplever dårlige psykisk helse og er mindre fornøyd med livet enn unge generelt.
2. Unge pårørende uttrykker at det gir dem en god følelse og økt egenverdi å hjelpe til hjemme.
3. Unge pårørende ønsker å ha noen å snakke med som kan legitimere og normalisere deres følelser og reaksjoner.

Sykehjemslisten

Vi vet for lite om kvaliteten på sykehjem fordi verken pasienter eller pårørende spørres om deres opplevelser.

Mange pårørende har selv måtte være pleier før man har fått sykehjemsplassen. De er opptatt av at deres kjære ivaretas på best mulig måte, den tiden de har igjen å leve. De pårørende spørres ikke om hvordan de opplever at deres kjære har det under oppholdet

Nå har vi laget en bruker -og pårørendeundersøkelse på nettet som er gratis, som er anonym og åpen til alle døgnets tider. Med denne sykehjemsundersøkelsen (sykehjemslisten.no) har vi gjort jobben vi mener KS og kommunene selv burde gjøre jevnlig! Her kan både pårørende og pasienter vurdere det grunnleggende i oppholdet uten å måtte gå til media for å høres.

Sykehjemslisten:

<https://www.legelisten.no/sykehjem>

Leserbrev i Østlands-Posten, Anita Vatland:

<https://www.op.no/hvordan-star-det-til-pa-sykehjemmene/o/5-36-1432307>

Pårørendedagen den 22.09.2023

Tema for årets pårørendedag er «Kombinere arbeid og omsorg». "Work-life-balance for carers" er også tema for den europeiske Pårørendedagen den 06.10. Her kan dere lese mer om den europeiske markeringen:

<https://eurocarers.org/ecd/>

Arbeid kombinert med pårørenderolle har dimensjoner inn i mange områder hva angår pårørende, kanskje særlig i Norge med så høy andel yrkesaktive pårørende.

Som vanlig vil det bli laget en pakke med informasjonsmateriell, ulike tema til sosiale medier m.m. på våre nettsider. Vi vil sende ut lenke etter hvert.

Vi håper dere markerer dagen/temaet i uke 38 på en måte som passer dere!

Vi takker for oppmøte og ønsker alle en god sommer!

Vennlig hilsen

Anita Vatland
Daglig leder

Anne-Grethe Terjesen
Fagsjef

Robin K. Andreassen
Prosjektkonsulent