



**Til:**

**Fra: Pårørendealliansen**

**Oslo 4.10.22**

## **Høringsinnspill Nasjonal e-helsestrategi**

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 37 medlemsorganisasjoner mer til sammen 750 000 personer tilknyttet disse som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [parorendealliansen.no](http://parorendealliansen.no)

Vi takker for invitasjonen til å gi innspill på strategien

### **Bakgrunn – generelt om pårørende**

Det er i dag rundt 800 000 mennesker i en aktiv pårørendesituasjon i Norge, det er hver 6 nordmann. Disse yter halvparten av all hjelp og omsorg til pasienter og brukere tilsvarende rundt 136000 årsverk, og de kommunale tjenestene stiller opp med den andre halvparten. Med mangel på helsefolk i årene fremover, bør vi strekke oss langt for å legge til rette for å beholde pårørendes innsats.

De fleste ønsker å hjelpe sine nærmeste når sykdom, ulike helseutfordringer eller alderdom inntreffer. Men det finnes grenser for hvor langt man skal strekke seg for å yte denne hjelpen. De fleste pårørende strekker seg svært langt og mange gjør mye mer enn de både kan og burde. Vi som samfunn må sørge for at pårørende ikke blir utslitte, får egne helseplager og sykemeldte, mister jobbtilknytning og pensjonsrettigheter, fordi de rett og slett vil være der for sine kjære. Skal vi beholde pårørendes innsats må vi også gi dem støtte til å gjøre de. De som skal hjelpe og støtte andre, trenger også hjelp og støtte selv!

### **Pårørendes perspektiver må også inn i den digitale og teknologiske fremtiden**

Fordeler og gevinster med e-helse, teknologi og digitale løsninger inkluderer gevinster for tjenestene og for pasienter/bruker, men det må omfatte gevinster for pårørende og andre som involveres. Vi vil påpeke at det er en del områder igjen før dette er en realitet og at disse hindringene faktisk kan stoppe de resultater som man har som mål å nå.

Vi kommenterer hva som er utfordringene i det følgende. Disse utfordringene er særlig viktige i det dere har satt som de 5 strategiske prioriterte målene, med særlig fokus på mål 1, 2 og 4 og 5.



Pårørendealliansen

## Utfordringer som angår pårørende innen velferdsteknologi og digitale løsninger

1. [Den siste nasjonale Pårørendeundersøkelsen](#) viste at velferdsteknologi kun er interessant for 7 % av de pårørende som svarte. Pårørende innen eldreomsorg/skrøpelige eldre var noe opptatt av dette og mest for sikkerhet. Om det fungerer for pasient/bruker – bra, men det løser ikke alltid noe for pårørende. Tvert imot ser vi at det kan påføre pårørende flere utfordringer og særlig når den man er pårørende til, ikke lenger kan betjene teknologi eller digitale løsninger. Dette vil gjelde rundt 600 000 nordmenn nå og fremover.
2. Vi får høre om alt som skal spares på digitale løsninger og teknologi i helsesektoren og i andre sektorer, og det er mange leverandører som vil ha gevinst av det som skal leveres og produseres. **Men både besparelser og gevinster må deles med de som bidrar til løsningene!** Dersom det er mer lønnsomt med hjemmebehandling, men *det fordrer at det skal være en omsorgsperson der* (les: en pårørende) så må vi forvente at alle parter mener at dette skal kompenseres for den pårørende som stiller opp, spesielt om de må ta fri fra lønnet arbeid. Dersom dette ikke skjer vil **mange innovasjoner bremses av at pårørende ikke kan utføre dugnad for det offentlige.** Denne artikkelen er et godt eksempel på dette:  
<https://sykepleien.no/2020/02/parorende-far-ansvaret-men-far-ikke-dekket-hele-jobbfravaeret> Dette må alle parter være klar over og løfte frem som en felles utfordring til de som forvalter velferds og permisjonsordninger. Her kan man vise til Hurdalsplattformen s 60, hvor regjeringen har som punkt under Pårørende at disse ordningene skal gjennomgås Det arbeidet er ennå ikke satt i gang.
3. **Det er behov for å lage et «digitalt grunnverk» for pårørende**, som må opptre «på vegne av» med å bistå sine nærmeste og/eller på vegne av dem. Det er i dag en mangelvare. Selv en fullmakt i helsenorge.no på å kunne hente ut medisiner, medfører at man likevel må ha en egen fullmakt fra den apotekkjeden man benytter for uthenting. Ingen universell utforming der, men dette må på plass, for at man ikke unødig skal måtte innom en egen løsning hver gang man skal i et nytt system. Systemslitasje er noe av det som pårørende rapporterer som mest utfordrende.
4. Finans Norge har klart å innføre innfører nye løsninger for banktjenester fra 1.november 2022, for både brukere og pårørende.  
<https://www.vi.no/okonomi/skjerper-kravene-om-enkle-banktjenester-ogsa-for-parorende/77073729> Hvorfor ikke ta prinsipper som hentes herfra og overføres til prinsipper for HFer, NAV, Helfo, Pasientreiser og andre nødvendige tjenester, for ikke å snakke om kommunene med alle deres søknader som skal sendes?



Pårørendealliansen

5. At pasient/bruker kan få være mer hjemme kan være en fordel for både disse og avlaste helsetjenesten. Men det er ikke til å komme fra, at **det kan bli en merbelastning for de som står rundt**, og som får nødvendige pauser når pasient/bruker er i det offentliges hender. Når ditt eget hjem blir et sykehus eller sykehjem, hvor skal pårørende da få nødvendig avlastning eller pauser fra sykdom? Dette må tas på alvor, for dette kan lage en ny pasient av utslitt pårørende. Det er for lett å ta for gitt at pårørende vil stille opp men det kan være flere årsaker til at det ikke går. Ikke alle klarer å være tett på syke familiemedlemmer. De har lov til å være mann, kone, sønn, datter og beholde sine vanlige relasjoner til pasient/bruker. Det er forskjell på å hjelpe så mye som man kan kontra å bli pleier.
  
6. **Et klart faglig ansvar for pårørende må plasseres på systemnivå**, med egen kontaktperson for pårørende ved all form for hjemmebehandling, oppfølging med mer. Vi viser her til det pågående arbeidet som er satt i gang i forbindelse med [Pårørendestrategien med handlingsplan](#), hvor en Samarbeidsavtale for pårørende er under utarbeidelse, satt i gang av Helse og omsorgsdepartementet. Denne vil regulere ulike forhold i samarbeidet mellom helsetjenesten og de pårørende rundt pasient/bruker. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/nye-avtaler-skal-gjere-det-enklare-a-vere-parorande/id2921817/>

## Oppsummering

Det er en utfordring at pårørende tas for gitt og ikke er en egen part med en egen plan for, i teknologi og digitaliseringsprosessene som skjer. Vi opplever altfor ofte at det perspektivet kommer inn for sent og at det derfor utelates, fordi man ikke har tatt det med fra starten. At pårørende da ikke er overbegeistret for løsningene som lanseres, er lett å forstå. Mange av dem skaper mer bry enn løser utfordringer – for dem.

**Ta pårørendeperspektivet med så tidlig som mulig er vårt hoved-råd.** Pasient/bruker «reiser ikke alene» – det er ofte en flokk rundt dem som har egne behov som trenger egne løsninger. Vi kan ikke forvente at de har noen mindre behov enn andre på dette området. De må regnes som en like stor og viktig part rundt pasient/bruker som de profesjonelle omsorgsgiverne er.

**Vi ønsker lykke til med arbeidet og står til tjeneste for spørsmål og samarbeid.**

Med vennlig hilsen

Anita Vatland

Daglig leder Pårørendealliansen