



Pårørendealliansen

Glemmer vi nettverket og familien når vi skal hjelpe ?

Fagsjef Anne-Grethe Terjesen



Pårørendealliansen

Pårørendealliansen

Paraplyorganisasjon

for pårørendeområdet

24 medlemsorganisasjoner
390 000 medlemmer eller
ansatte

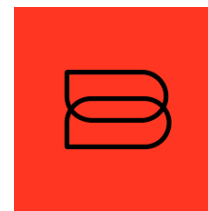
akan
KOMPETANSESENTER



Pensjonistforbundet



BRUKER- OG PÅRØRENDEORGANISASJON
FOR ÅPENHET OM RUS OG BEHANDLING



ivareta
-pårørende berørt av rus



NORILCO



Brystkreftforeningen



LHL
Landsforeningen for
hjerte- og lungesyke



LHL Hjerneslag



LHL Astma og allergi



Helse
fagarbeideren



NSF's FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE
INNEN PSYKISK HELSE OG RUS



NorgesGruppen



Nasjonalt senter for
erfaringskompetanse
innen psykisk helse

Pårørende i
Telemark - LPP
Telemark



PIO - Pårørendesenteret
i Oslo

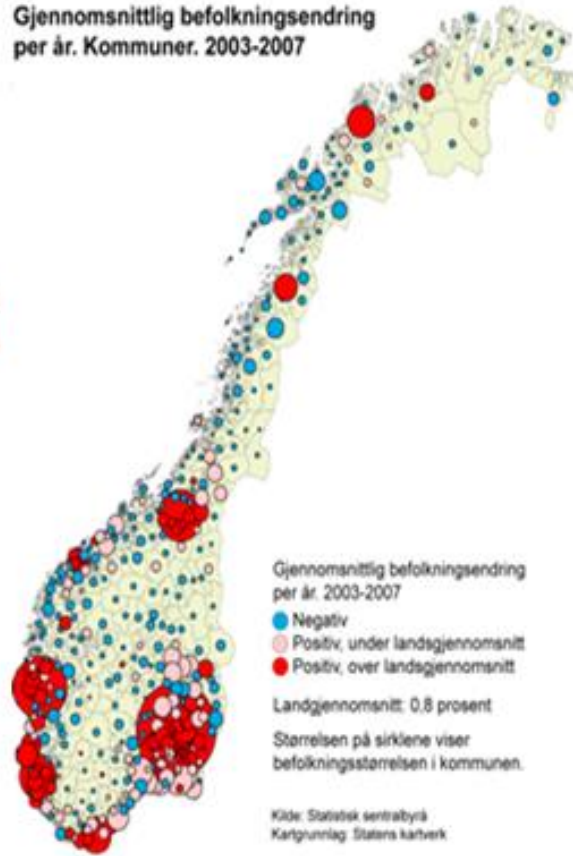
Fakta om oss

- 800 000 i en pårørende situasjon til enhver tid
- Beregnes å bidra med 110 000 årsverk verdt minst 40 milliarder kroner
- Som er nær 50 % av omsorgen
- Samhandlingsreformen baseres på mere hjemmebaserte og forbyggende tjenester
- Mere tjenester inn i hjemmene
- **Dette gir pårørende en enda tydeligere rolle.**



Gjennomsnittlig befolkningsendring
per år. Kommuner. 2003-2007

URBANISERING:
De fleste norske kommuner har
befolkningsnedgang. Folk flytter
til Oslo og regionsentrene.



Pårørendealliansen



Pårørendealliansen

Samarbeid med pårørende/familiem

- Redusere tilbakefall hos bruker/pasienten
- Føre til færre symptomer hos bruker/pasienten
- Bedre sosial fungering hos bruker/pasienten
- Økt mestring og tilfredshet både hos bruker/pasienten og pårørende

Konklusjonen:

- Bruker/pasienten blir friskere
- Pårørende får en bedre helse



Hva skal til for å lykkes med godt samarbeid

- Kunnskap
- Ferdigheter
- Holdninger



Kompetanse

Hver livsfase sine utfordringer

- Barn og unge
- Unge pårørende
- Voksene
- Eldre



Hvilken rolle skal man i fremtiden og hva ønsker de å bidra med ?

Pårørendes roller



- Som kunnskapskilde
- Som omsorgsgiver
- Som en del av pasientens nærmiljø
- Pasientens representant
- Med egne behov

Mellom barken og veden



Lojal mot sin kjære

Lojal mot fagfolkene

Egen oppfatning og kunnskap

– Sett på som en pest



– Jeg er sliten av å sitte på legevakten med en utagerende sønn, mens jeg prøver å roe situasjonen på grunn av andre pasienter. Jeg er sliten av å bli sett på som en pest og en plage i det ene øyeblikket, og som en verdifull ressurs i det neste.

SE I

Etikk

En vanskelig pårørende?

dagensdebatt Sterkt brev fra mor til

Gjermund Cappelen: «Jeg ønsker å gi alle pårørende, uansett omstendighet, en stemme i det offentlige rom», skriver hun. Brevet slutter slik: Mor Theresas oppfordring: «Gå hjem, og elsk din familie!»

📅 11.09.2014 | OPPDATERT: 09.11.2015

Fra oppslagsverk til pest og plage

- en kvalitativ studie om betydning og iverksetting av kunnskapsbaserte retningslinjer for rusfeltet



Vi gjennomfører to
«**helsekontroll**» for pårørende i
Norge.

Pårørendeundersøkelsen 2017 - vår egen brukerundersøkelse

Antall svar

6025

Kjønn



89%

5353 kvinner



11%

672 menn

Hvem er de pårørende til?



Foreldre/eldre
58%



Barn u. 18
20%



Unge 18-35
25%



Partner
22%



Søsken
8%



Andre
14%

Fylker

Vi fikk svar
fra alle
fylker



6025

svart innen psykisk helse og avhengighet (Pårørendeundersøkelsen 2017)

89% kvinner



9% menn



41% vært pårørende mere enn 10 år

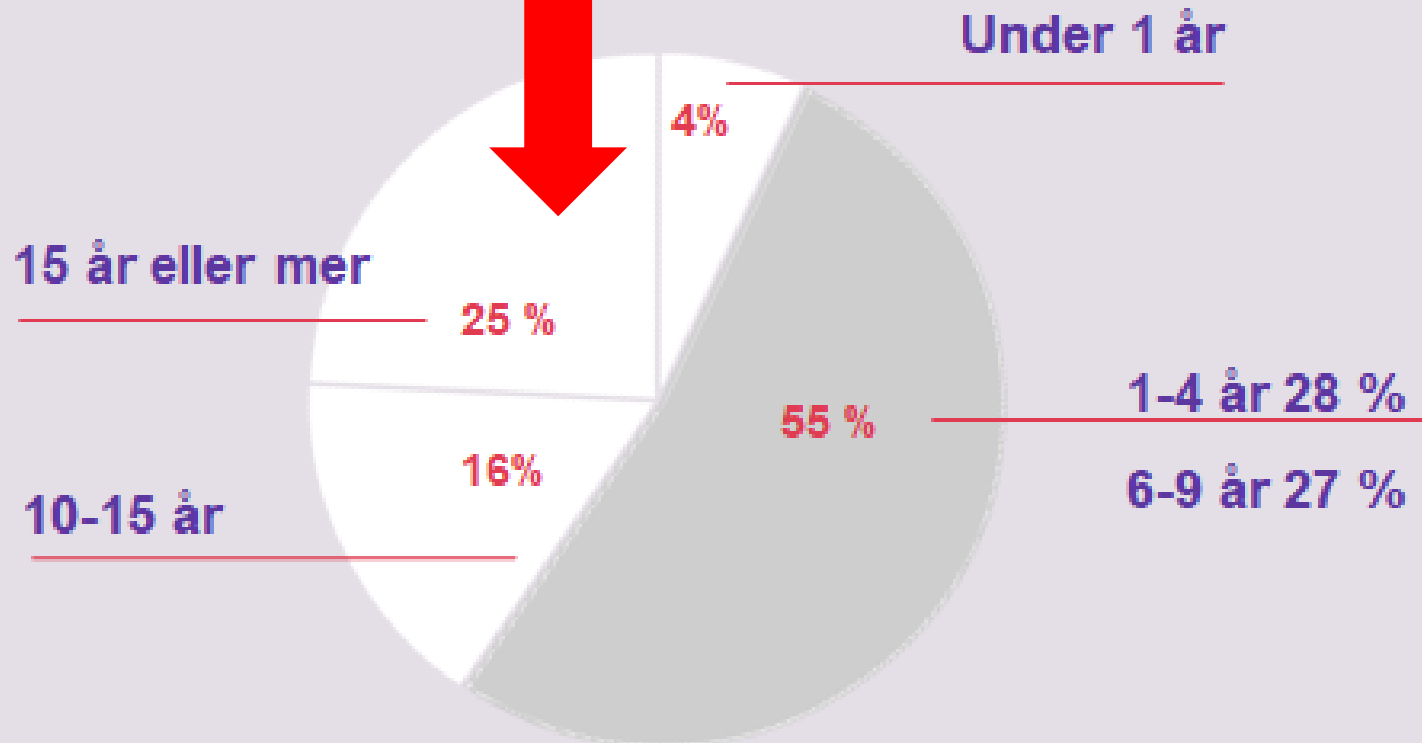
1 av 4 bor i samme hus



90% ingen økonomisk kompensasjon



Varighet



Pårørendes egen helse

63%

påvirkes negativt

36%

påvirkes ikke



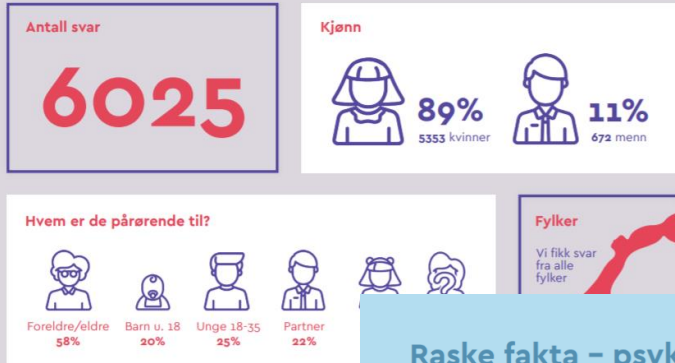
Koblet til tid som pårørende



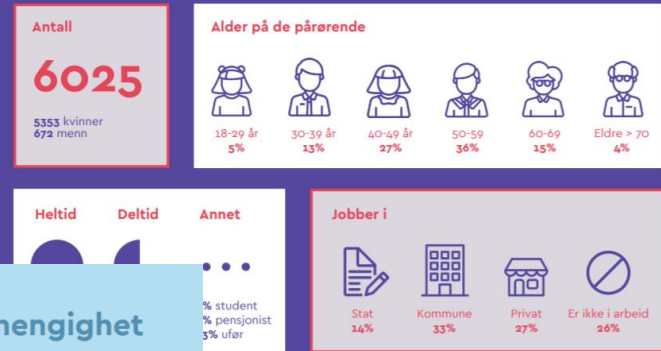
Undersøkelser



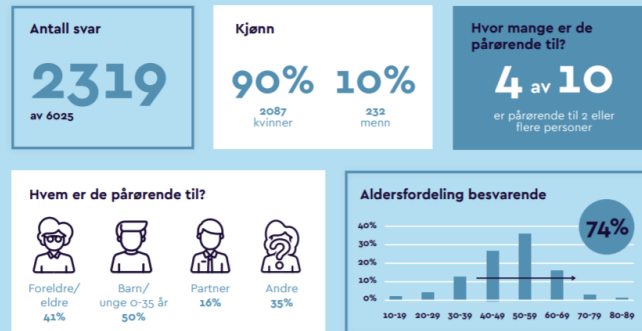
Resultater – raske fakta



Raske fakta – pårørende i arbeidslivet



Raske fakta – psykisk helse og avhengighet



omsorg vurderinger
kjærlighet
sorg sinne maktesløs
fortvilelse
sliten
håp
styrke glede
mest beslutninger
Tålmodighet
mestring
pårørende
glede
redsel
bundet
maktesløshet
kamp
Tålmodighet
engstelse
trygghet
planendringer
tidsforbruk
Urolig
Kjærlighet
hørt
tro
sammenvevde
liv
ensomhet
sinne
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
inkludert
Fortvilelse
respekt
Opplevelsen
Maktesløs
Sliten
Tårer
mangler
redsel
sidelinjen
Lydhør
Håpløshet
optimist
fortvilt
Viktig
borte
usikkerhet
gråt
takknemlighet
Håpløshet
optimist
engstelse
trygghet
planendringer
tidsforbruk
Urolig
Kjærlighet
hørt
tro
sammenvevde
liv
ensomhet
sinne
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
Redsel
Tid
maktesløshet
Klokskap
Tålmodighet
angst
galgenhumor
bekymringer
Muligheter
Unik
HÅP
kommer
tålmodighet
tett
Tro
Tillit
Kjærlighet
hørt
tro
sammenvevde
liv
ensomhet
sinne
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
løgner
håpefull
stå
Trygghet
kunnskapsrik
mestring
Sorg
ber
tap
Tillit
Kjærlighet
hørt
tro
sammenvevde
liv
ensomhet
sinne
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
gjør
Håp
Omsorg
frykt
sett
slitsomt
enkeltpersoner
frustrasjon
gjentagende
rettigheter
Rettigheter
fyllt
Usikkerhet
Vanskelig
desperasjon
Forståelse
Gjennom
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
tanker
pasienten
utfordringer
rettigheter
Rettigheter
fyllt
Usikkerhet
Vanskelig
desperasjon
Forståelse
Gjennom
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
konstant
tilstedeværende
timer
øyeblikkets
urettferd
lovfestede
katastrofe
Forståelse
Gjennom
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
Annerledes
Maktesløshet
utbrenthet
elsker
synest
forbundet
Redd
igjen
samtykkekompetanse
veie
Takknemlighet
Utdrøining
liv
ensomhet
sinne
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
Bekymring
Respekt
depresjon
uinformert
fullfører
honorordene
Vanskelig
desperasjon
Forståelse
Gjennom
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
Bekymring
Respekt
depresjon
uinformert
fullfører
honorordene
Vanskelig
desperasjon
Forståelse
Gjennom
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma
Bekymring
Respekt
depresjon
uinformert
fullfører
honorordene
Vanskelig
desperasjon
Forståelse
Gjennom
Glede
angstfylt
fantastiske
mamma



Hva påvirkes i forhold til din helse?

- * Konstant i alarmberedskap 62 %
- * Stress 58 %
- * Søvnproblemer 56 %
- * Sosial isolasjon 48 %
- * Trener mindre 40%
- * Dårligere kosthold 25 %



HØRINGER - EN MULIGHET TIL Å SI FRA !

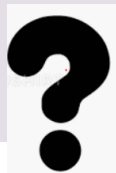
Høringer





Tjenester tilpasset familiens turnus?

- Kontakt ved forverring
- Tilgjengelige tjenester
- Åpningstider
- Lokaler
- Praktiske oppgaver
- **Fleksibilitet ?**





- **Gode, koordinerte –forutsigbare tjenester (73%)**
- **Planlagte - tilpasset hjelpetilbud for vår situasjon (63%)**

Hvor ønsker du hjelp?

- **85% hjelp av fagfolk**
- **46% av andre pårørende**

Dialog med pårørende

Helsepersonell bør legge til rette for en **forutsigbar** dialog med pårørende.



The screenshot shows the HelseDirektoratet website. At the top left is the logo and name 'HelseDirektoratet'. To the right is a search bar with the text 'Søk i alt innhold' and a magnifying glass icon. Below the search bar is a breadcrumb trail: 'HelseDirektoratet.no < Nasjonale faglige retningslinjer < Pårørendeveileder < Involvere pårørende i utredning,...'. The main heading reads 'Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten' followed by 'Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker'. Below this is a search box labeled 'Søk i kapittelet'. Two search results are visible: 'Dialog med pårørende' and 'Pårørendes kunnskap og ferdigheter'.

Formålet med en forutsigbar dialog er:

- avklaring av forventninger
- gjensidig informasjonsflyt
- felles forståelse av pasientens eller brukerens situasjon
- bedre tjenester og trygghet for pasient/bruker og pårørende

Pårørende bør ha tilbud om **en fast kontaktperson** i tjenesten

Samarbeid med pårørende

Bli enig med pårørende hvordan de vil samarbeide

- Forventningsavklaring
- Telefon, mail, skriftlig informasjon
- Benytte seg av ny teknologi

Tilrettelegg for samtaler

- Forutsigbarhet
- Hyggeligere rammer, lokaler, stemning
- Skriv referat ikke bare et journal notat



Informasjonsutveksling

Avtaler om informasjonsutveksling og samarbeid bør dokumenteres i pasientens **journal**.

Avtalen bør omhandle:

- Hvem som tar kontakt og hvor hyppig kontakten skal være
- Situasjoner der tjenesten kontakter pårørende
- Situasjoner der pårørende kontakter tjenesten

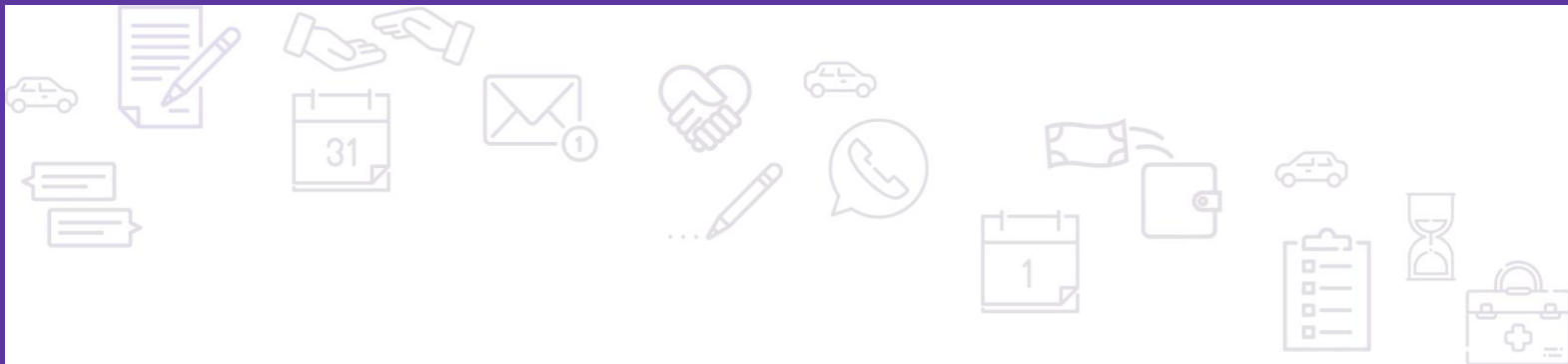
Barn som pårørende

Anbefalinger om kartlegging inn i alle pakkeforløp:

- Spør om pasienten har barn og mindreårige søsken
- Sikre at de barna blir fulgt opp
 - samtaler
 - informasjon
 - samarbeid med andre instanser (kommune, skole, barnehage)
- Tilby veiledning og hjelp til familien
- Snakke med foreldrene om situasjonen til søsken

The screenshot shows a digital interface for a guide titled "Pårørendeveileder". The title is in white on a dark teal background. Below the title, it says "Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten". There are two small icons: a person and a document. Below this, it says "Sist oppdatert: 17.01.2018" and "IS-nummer: 2587". A search bar contains the text "Søk i veilederen". Below the search bar, there are four list items, each with a vertical bar on the left and a small icon on the right:

- Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende
- Avklare hvem som er pårørende, deres rolle, og føre journal
- Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient eller bruker
- Informasjon og støtte til barn som pårørende



Vi må forhindre at vi l ager vi pasienter av de som prøver å hjelpe?

Pårørendedagen 2019

Nasjonal Pårørendedag

22.

september

[Støtt oss](#)

Lager en egen nettside

- Ulike arrangementer
- Oppfordre kommunen, institusjoner , organisasjoner mv

Plasert 22. september

Det er på tide at pårørende blir hørt.

[Lær mer om pårørende](#)

[Lær mer om pårørende](#)

22



La oss synliggjøre pårørende sammen

Lær mer om hvordan du kan støtte pårørende. Du finner informasjon om ulike aktiviteter og tilbud som kan hjelpe deg.

Med vår nye plattform kan du enkelt finne informasjon om ulike tilbud.

22. september er pårørendedagen. Du finner mer om pårørendedagen.

[Lær mer om pårørende](#)



Bli med på markeringen

22. september er pårørendedagen. Du finner mer om pårørendedagen.

Lær mer om pårørendedagen. Du finner mer om pårørendedagen.

[Lær mer om pårørende](#)



Når barn blir pårørende

Når noe skjer med foreldre eller søsken, påvirkes barnas hverdag.

Pårørendes rettigheter

Jo mindre pasienten er i stand til å ivareta seg selv, desto flere rettigheter har pårørende.

Når du som mamma eller pappa blir syk

Å være hovedansvarlig for barna når partneren din blir syk, kan være tøft. Her er noen råd for hvordan du kan møte hverdagens nye utfordringer.



Gode råd til deg som er pårørende

Pårørende kan være utsatt for fysiske og psykiske belastninger. Det er viktig at du som pårørende søker råd og støtte før problemene blir for store.



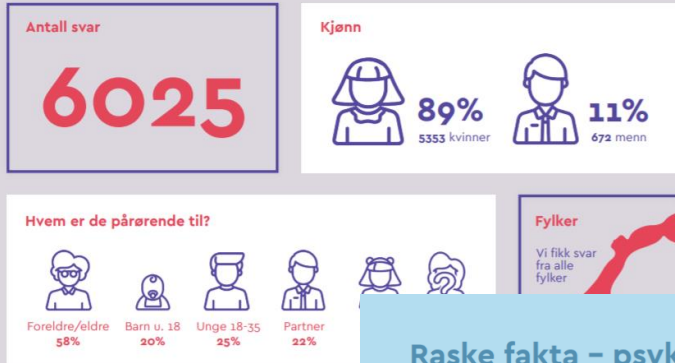
Kan jeg ha med noen på reisen?

Mange pasienter har med reisefølge til behandling. I noen tilfeller kan ledsagere og pårørende få dekket reisen.

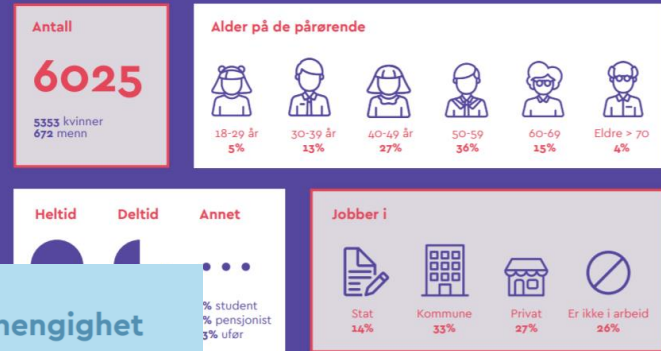
Undersøkelser



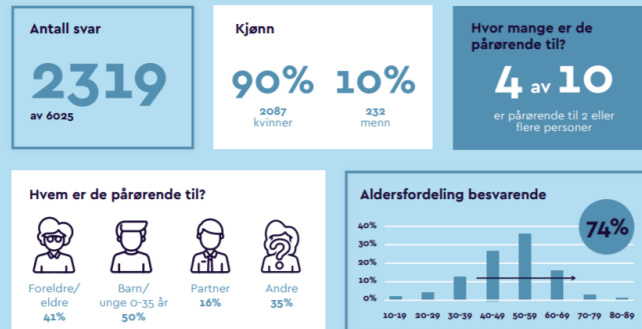
Resultater – raske fakta



Raske fakta – pårørende i arbeidslivet



Raske fakta – psykisk helse og avhengighet



Oppsummering

- Pårørende må være en **naturlig del tjenesteutviklingen og pasientforløpet**
- Få mere **kunnskap om pårørende**
 - Egne undersøkelser/systematisk tilbakemeldinger
- Ta i bruk **pårørendeveilederen**
- **Samarbeid og inkludering av pårørende er vinn vinn** situasjon for alle partner

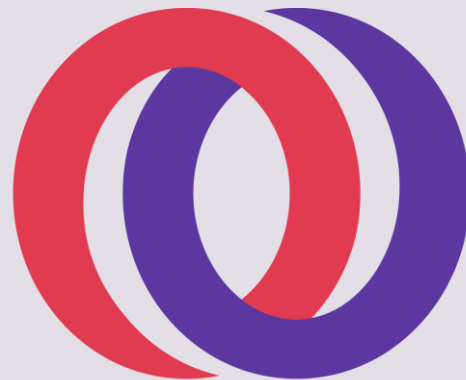
Teamarbeid

Fra sitt første
åndedrett arbeider
delfiner i team
for å overleve og
lykkes





Takk for oppmerksomheten



Pårørendealliansen

