

Oslo, ??

Høringsinnspill «Nasjonale handlingsplaner for habilitering og rehabilitering» fra Pårørendealliansen

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 49 medlemsorganisasjoner med til sammen 850 000 personer tilknyttet som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [Pårørendealliansen \(parendealliansen.no\)](https://www.parendealliansen.no).

Pårørendes innsats er en fundamental forutsetning for bærekraften i helse- og omsorgstjenestene, også innen habilitering og rehabilitering. Mange av tjenestene som beskrives i handlingsplanene forutsetter i praksis betydelig innsats fra pårørende, særlig i langvarige og sammensatte forløp.

Samtidig viser kunnskapsgrunnlaget at pårørende står i en krevende situasjon. Om lag 800 000 voksne i Norge har en aktiv pårørenderolle og utfører oppgaver som helt eller delvis erstatter offentlige tjenester. I tillegg er rundt 300 000 barn pårørende, og mange vokser opp med en omsorgssituasjon som kan påvirke helse, livskvalitet og deltakelse i utdanning og samfunnsliv.

Pårørendealliansens samfunnsøkonomiske analyse anslår at pårørendeinnsatsen tilsvarer 64 milliarder kroner årlig, i stor grad båret av pårørende selv, samt et produksjonstap på om lag 18 000 årsverk som følge av redusert arbeidsdeltakelse.

<https://www.parendealliansen.no/kunnskap/samfunnsokonomiske-kostnader-av-parendeinnsats-i-norge/>

Nyere kunnskap viser også at unge pårørende er særlig utsatt. Helsedirektoratets nasjonale pårørendeundersøkelse (2025) dokumenterer betydelig belastning, med konsekvenser for helse, skole og sosial deltakelse [Nasjonal pårørendeundersøkelse 2025 – unge pårørende](#).

På denne bakgrunn mener Pårørendealliansen at handlingsplanene i større grad må synliggjøre pårørendes rolle, belastning og behov for støtte, og omsette dette i konkrete og forpliktende tiltak.

Pårørendeperspektivet i handlingsplanene

Pårørendealliansen mener at handlingsplanene gir en god beskrivelse av utfordringsbildet i tjenestene, særlig knyttet til manglende koordinering, kompetanse og kapasitet. Pårørendeperspektivet er i for liten grad konkretisert, og det mangler klare føringer for hvordan det skal omsettes i praksis. Pårørende omtales som en «viktig ressurs», uten at dette følges opp av konkrete krav, tiltak og virkemidler som sikrer reell involvering og ivaretagelse.

Planene peker også på manglende kompetanse i tjenestene. I praksis fører dette til at pårørende må bidra med oppfølging og koordinering, noe som kan svekke både kvaliteten i tjenestene og pårørende

Lang ventetid og manglende kapasitet i tjenestene, sammen med økt bruk av hjemmebaserte tjenester og egenoppfølging, fører til at mer ansvar skyves over på pasienter og pårørende. I praksis må pårørende dekke behovene, noe som øker belastningen og risikoen for negative

konsekvenser for egen helse og livssituasjon. For pårørende i arbeid er dette særlig krevende, da det i liten grad finnes økonomiske ordninger som gjør det mulig å være hjemme og ivareta omsorgsoppgavene, og konsekvensene for familien er ikke tilstrekkelig vurdert.

Pårørendealliansen mener derfor at handlingsplanene i sin nåværende form er for svake når det gjelder konkrete og forpliktende tiltak for pårørende.

Merknader

1. Pårørendes rolle og ansvar må tydeliggjøres i tjenestemodellen

Planene må tydeliggjøre at pårørende i mange tilfeller må bistå for at tjenester skal kunne gjennomføres, særlig i langvarige og sammensatte forløp, og at dette ofte skjer uten tilstrekkelig avklaring, støtte eller oppfølging fra tjenestene. Det må stilles krav om systematisk kartlegging av pårørendes situasjon, ressurser og mulighet til å bidra, slik at tjenestene tilpasses deretter. Samtidig må det tydelig avgrenses hva som er tjenestenes ansvar, og hva som ikke kan forutsettes ivaretatt av pårørende.

2. Belastning og konsekvenser for pårørende må synliggjøres og følges opp med tiltak

Det må tydelig beskrives hvordan ventetid, kapasitetsutfordringer og økt bruk av hjemmebaserte tjenester påvirker pårørende, herunder økt omsorgsbelastning, redusert yrkesdeltakelse og helsekonsekvenser. Planene må også inneholde konkrete tiltak for å redusere belastningen, som avlastning, oppfølging i ventetid og støtteordninger.

3. Hjemmet som behandlingsarena krever tydelige krav til oppfølging av pårørende

Når helsehjelp flyttes til hjemmet, må det stilles krav om at tjenestene vurderer og dokumenterer konsekvenser for pårørende. Dette må inkludere rett til informasjon, medvirkning, opplæring og tilgang til avlastning.

4. Det må etableres forpliktende strukturer og tydelig ansvar for pårørendearbeid

Det må innføres konkrete og forpliktende tiltak, inkludert systematisk involvering, strukturert informasjon og tydelig ansvar for oppfølging av pårørende. **Det må plasseres et faglig ansvar på ledernivå for pårørendearbeidet.** Denne funksjonen må ha ansvar for implementering av Pårørendeavtalen, Pårørendeveilederen og systemer for systematisk pårørendesamarbeid, samt sikre at ansatte har tilstrekkelig kompetanse om samarbeid med pårørende, særlig ved helsehjelp i hjemmet, og at de kjenner til pårørendes rettigheter.

Med vennlig hilsen,

Anne-Grethe Terjesen, Fagsjef

Robin K. Andreassen, Fagrådgiver