

Norges Parkinsonforbunds strategi for pårørende

Innhold

Bakgrunn	1
Strategi	2
Hovedpoenger:	3
Norges Parkinsonforbund skal:	3
Ivaretagelse av, og informasjon om, pårørendes rettigheter (interessepolitikk)	3
Hele organisasjonen bør:	3
Lokalforeninger bør:	3
Fylkesforeninger bør:	4
Sentralleddet bør:	4
Tiltak for å styrke pårørende medlemmer i Norges Parkinsonforbund	4
Hele organisasjonen bør:	4
Lokalforeninger bør:	5
Fylkesforeninger bør:	5
Sentralleddet bør:	5
Vedlegg	6
Interessepolitiske saker og tilbud som er viktig for pårørende	6

Bakgrunn

Norges Parkinsonforbund ser pårørende som egne individer med egne behov, og ikke bare som støtteperson for den som har parkinson. Pårørende er både de som er gift eller samboende med en person med parkinson, etterlatte, unge barn og voksne barn, øvrige familiemedlemmer og andre som står dem nær.

Norges Parkinsonforbunds spørreundersøkelse fra 2025 viser at så mange som 45 % av pårørende partnere selv har fått dårligere helse på grunn av rollen som pårørende. Over 80 % av pårørende partnere er slitne, og nesten 1 av 3 av pårørende partnere som er under 65 år svarer at deres rolle som pårørende har medført endringer i deres egen arbeidssituasjon.

Pårørende forteller om en rekke utfordringer som må løses på systemnivå, og om en opplevelse av å måtte navigere i tilbud og informasjon alene. Mange pårørende sitter med stort ansvar for den som har parkinsons liv og helse. Ofte blir også pårørende stående med vanskelige valg knyttet til avlastning og sykehjem.

I august 2025 satte forbundsstyret ned en arbeidsgruppe som skulle utarbeide et utkast til en strategi som hele organisasjonen kan følge, for å sikre god ivaretagelse av pårørende både når det gjelder medlemstilbud og interessepolitisk arbeid. Arbeidsgruppen hadde tre møter i perioden september – oktober. Strategien ble diskutert med tillitsvalgte i et digitalt innspillsmøte i oktober 2025, og i desember 2025 ble strategien endelig vedtatt av forbundsstyret.

Arbeidsgruppen har bestått av:

Heidi Bye (leder)
Nina Zennegg
Ann-Björg Abrahamsen
Ole Jacob Flæten
Solveig Leite Austnes
Anette Bekkelund
Kathrine Veland (sekretær)

Strategi

Strategien skal bidra til å sørge for ivaretagelse av pårørende i hele landet, og gjelder alle organisasjonsledd i Norges Parkinsonforbund.

Strategien varer i perioden 2026 – 2030. Den peker på hovedutfordringer for pårørende til personer med parkinson, og gir anbefalinger til tiltak som bør følges opp i de ulike organisasjonsleddene. Norges Parkinsonforbund har fylkes- og lokalforeninger av ulik størrelse og med ulik kapasitet. Hvert organisasjonsledd bør jevnlig gjennomgå strategien og vurdere hvilke tiltak som lar seg gjøre, ut fra de reelle behovene hos pårørende lokalt, og deretter innarbeide tiltakene i egen handlingsplan.

Strategien kan revideres ved behov. Ta kontakt med administrasjonen for innspill og tilbakemeldinger.

Hovedpoenger:

Norges Parkinsonforbund skal:

- *Løfte frem pårørendes situasjon og gjøre utfordringene kjent.*
 - *Arbeide for bedring av pårørendes rettigheter og tilbud.*
 - *Ivareta pårørende til personer med parkinson i medlemstilbud og annet arbeid.*
-

Ivaretagelse av, og informasjon om, pårørendes rettigheter (interessepolitikk)

Pårørende til personer med parkinson har flere felles utfordringer og behov med pårørende til personer med andre diagnoser. Norges Parkinsonforbund skal søke samarbeid med relevante organisasjoner om felles påvirkningsarbeid for pårørendes rettigheter.

Når pårørende tar kontakt for å fortelle om en utfordrende situasjon eller om svikt i tjenestene, skal de være trygge på at de blir lyttet til. Selv om Norges Parkinsonforbund ikke kan gripe inn i eller løse alle saker, skal vi likevel ha et system for hvordan henvendelsene blir registrert og fulgt opp.

Hele organisasjonen bør:

- Etablere systemer for oppfølging av henvendelser fra pårørende som melder om utfordrende situasjoner og mangler i tilbud og rettigheter.
- Bidra til at pårørendes historier blir hørt.
- Markere pårørendedagen 22. september.

Lokalforeninger bør:

- Inkludere pårørendes perspektiver og behov i interessepolitisk arbeid.
- Vurdere samarbeid med tilsvarende lokallag i relevante organisasjoner, som for eksempel Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Gå i dialog med helsetjenesten i kommunene og være en kanal for å presentere pårørendes behov, spesielt i tilknytning til avlastningstilbud og sykehjem.
- Etablere kontakt med de som gjør relevante vedtak i kommunene.

Fylkesforeninger bør:

- Inkludere pårørendes perspektiver og behov i interessepolitisk arbeid.
- Vurdere samarbeid med tilsvarende fylkeslag i relevante organisasjoner, som for eksempel Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Holde tett dialog med ParkinsonNet-koordinator i eget ParkinsonNet-område via brukermedvirkerne og løfte frem pårørendes situasjon og behov.

Sentralleddet bør:

- Etablere og vedlikeholde samarbeid med relevante organisasjoner, som for eksempel Pårørendealliansen.
- Drive påvirkningsarbeid for å fremme pårørendes rettigheter, gjerne i samarbeid med Pårørendealliansen og andre organisasjoner.
- Utarbeide en oversikt på parkinson.no over mediesaker og artikler om pårørende som står frem som kan brukes av alle organisasjonsledd.

Tiltak for å styrke pårørende medlemmer i Norges Parkinsonforbund

Pårørende trenger veiledning, informasjon om rettigheter, råd knyttet til strammere økonomi, forståelse av endrede relasjoner og hva det gjør med deg å være pårørende i en alvorlig situasjon.

For mange pårørende er det stor nytte i å snakke med andre som står i en liknende situasjon. Samtidig er det store ulikheter i hva pårørende står i. Det kan være overveldende for en som er ny som pårørende å møte en som er pårørende til noen med stort hjelpebehov. Pårørende til personer med atypisk parkinsonisme har også ofte en helt annen situasjon enn pårørende til noen med Parkinsons sykdom, med raskere progresjon og større hjelpebehov.

Alle pårørende skal ønskes velkommen i forbundet. Alle organisasjonsledd må legge opp til at pårørende blir ivaretatt i deres medlemstilbud og ønskes velkommen til medlemsmøter og liknende. Når møter/arrangementer/treningstilbud er kun for personer mer parkinson, eller kun for pårørende, bør det spesifiseres.

Hele organisasjonen bør:

- Informere om pårørendes rettigheter.
- Bidra til å rette oppmerksomheten mot pårørende i egne kanaler og i media.
- Verve pårørendemedlemmer.

- Samarbeide med andre medlemsorganisasjoner som omfatter pårørende med tilsvarende behov og vurdere felles møter og tiltak.
- Synliggjøre at også barn av personer med parkinson hører hjemme i organisasjonen og kan bli medlem.
- Være oppmerksom på at pårørende til personer med atypisk parkinsonisme og pårørende til personer med Parkinsons sykdom ofte har ulike behov, og tilrettelegge for dette i medlemstilbud og informasjon.
- Være synlig og tilgjengelig også for pårørende som ikke er medlemmer.

Lokalforeninger bør:

- Ha pårørendetilbud på agendaen på styremøter.
- Tilby egne møter eller samtalegrupper for pårørende, helst ledet av en pårørendelikeperson, for eksempel med mal etter Norges Parkinsonforbunds studiering for pårørende.
- Se på mulighet for felles møter for pårørende i samarbeid med lokalforeninger fra andre organisasjoner.
- Ha et styremedlem som har spesielt ansvar for å følge opp pårørendestrategien.

Fylkesforeninger bør:

- Ha interessepolitikk for pårørende på agendaen for styremøter.
- Ha pårørendelikepersoner, gjerne i samarbeid med lokalforeningene i fylket.
- Sende egen informasjon for pårørendemedlemmer.

Sentralleddet bør:

- Bygge en kunnskapskatalog, med særlig fokus på de som er nye som pårørende, slik at de kan finne relevant informasjon om tjenester og andre råd samlet på ett sted.
- Utnevne et styremedlem til å minne om pårørendeperspektivet i alle relevante styresaker, inkludert innstillinger til neste landsmøte.
- Tilby egne digitale møter for pårørende.
- Fremme pårørendelikepersoner og tilby kurs for nye.
- Sende ut egne, månedlige nyhets-/informasjonsbrev til pårørendemedlemmer på e-post.
- Arbeide for å få på plass relevante medlemsfordeler for pårørende, for eksempel tilgang til sosionom.
- Tilpasse og målrette informasjon rettet mot pårørende.
- Jobbe for å minske de geografiske ulikhetene i pårørendes tilbud og muligheter.

Vedlegg

Interessepolitiske saker og tilbud som er viktig for pårørende

- Rehabilitering er også viktig for pårørende. Det hjelper til mer selvhjulpenhet for den som er syk, og den pårørende får noe avlastning. Det må ikke stilles krav til at den pårørende deltar på rehabiliteringsoppholdet eller at personen med parkinson skal komme hjem på kvelder eller i helg.
- Mer automatikk, at rettigheter og tilbud utløses på bakgrunn av diagnosen og ikke på bakgrunn av de pårørendes kunnskap og innsats.
- Ambulant rehabiliteringsteam som kan komme på hjemmebesøk og delta med informasjon på medlemsmøter.
- Tilrettelegging på arbeidsplassen for pårørende.
- Historiene må komme fram.
- Mer informasjon om demens ved parkinson, og det å være pårørende i en slik situasjon.
- Det er tungt å være pårørende ved store hjelpebehov, den pårørende har ikke utdanning til å pleie, hjemmet må gjøres om på, og den pårørende må slåss for å få det til.
- Ønske om å være kjæreste og ikke sykepleier.
- Pårørende barn.
- Muligheter for pakkeforløp.
- Pårørendeskole.
- Ventetid på veiledning.
- Oversikt over stønader.
- Teams-møter.
- Mer fokus på studiesirkler.
- Få oversikt over kurs og tilbud som allerede finnes.
- Huske at ikke alle ønsker å være åpne, og at ulike tilbud treffer ulike personer, det er viktig med bredde og variasjon.
- Trenger verktøy for å håndtere det man står i.
- Fokus på at pårørende selv kan ha andre sykdommer og at barna dermed får rollen som nærmeste pårørende.
- Avlastning skal ikke bli en ekstra belastning, pårørende må trygges i at personen med parkinson vil få tilstrekkelig hjelp uten at den pårørende er til stede.
- Det må gå an å bo alle steder i landet og få tilstrekkelig hjelp.
- Tilrettelegging på arbeidsplassen.