

BY- OG REGIONFORSKNINGSINSTITUTTET NIBR

Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten

Nora Gotaas, Lars Chr. Monkerud og Hilde Hatleskog Zeiner

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET



Nora Gotaas
Lars Chr. Monkerud
Hilde Hatleskog Zeiner

Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten

NIBR Rapport 2020:26

Andre lignende publikasjoner:

Delrapport I, del II

Evaluering av Kompetanseløft 2020

Delrapport II

Evaluering av Kompetanseløft 2020

NIBR-notat 2015:104

Helsekommunen? Interkommunalt samarbeid og samhandlingsreformen.

Samarbeidsrapport NIBR/NIFU 2015

Utvikling og formidling av kunnskap i kommunal helse og omsorg - Evaluering av Utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester

Tittel: Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten

Forfatter: Nora Gotaas, Lars Chr. Monkerud, Hilde Hatleskog Zeiner

NIBR-rapport: 2020:26

ISSN: 1502-9794
ISBN: 978-82-8309-327-8 (Elektronisk)

Prosjektnummer: 201634

Prosjektnavn: Utredningsoppdrag om samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten

Oppdragsgiver: Helse- og omsorgsdepartementet

Prosjektleder: Hilde Hatleskog Zeiner

Referat: På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har By- og regionforskningsinstituttet NIBR ved OsloMet gjennomført en kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. Med data fra Difis innbyggerundersøkelser, en spørreundersøkelse til kommunene, og intervjuer med pårørende og ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene, drøftes følgende spørsmål: Hvordan samarbeider helse- og omsorgstjenesten med pårørende på system- og/eller individnivå, og hva er bakgrunnen for samarbeidet? Hvordan opplever helsepersonell og pårørende samarbeidet? Hva er virkningene av samarbeidet for pårørende og tjenesten? Med utgangspunkt i disse spørsmålene diskuteres faktorer som hemmer og fremmer godt pårørendesamarbeid, og forslag til tiltak presenteres.

Sammendrag: Norsk og engelsk

Dato: Desember 2020

Antall sider: 100

Utgiver: By- og regionforskningsinstituttet NIBR
OsloMet - storbyuniversitetet
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO
Telefon: (+47) 67 23 50 00
E-post: post-nibr@oslomet.no

Vår hjemmeside: <http://www.oslomet.no/nib20>
© NIBR 2019

Forord

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har NIBR ved OsloMet – Storbyuniversitetet gjennomført en kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten.

Som så mye annet i 2020, ble denne kartleggingen ganske annerledes enn vi så for oss da vi signerte kontrakt med Helse- og omsorgsdepartementet i desember 2019. Da Norge stengte ned 12. mars innså vi ganske raskt at de opprinnelige planene ikke lot seg gjennomføre. Ting som før hadde virket ganske liketil, så som å sende ut spørreundersøkelser til kommunalsjefer for helse- og omsorg og å samle brukere, ansatte og pårørende i fokusgrupper, ble med ett problematisk. I samråd med oppdragsgiver har vi endret forskningsdesign og skjøvet på aktiviteter. Vi har gått bort fra casekommuner og fokusgruppeintervjuer. Som en følge av disse endringene, er også resultatet blitt noe annet enn vi i utgangspunktet hadde sett for oss. Særlig på to områder ser vi at det er behov for ytterligere forskning. Det gjelder, først, virkninger av pårørendesamarbeid for brukere, og, dernest, spørsmålet om i hvilken grad kommunenes faktiske pårørendearbeid samsvarer med deres planer og strategier.

Når det likevel ble utarbeidet en rapport, skyldes dette stor velvillighet og hjelp fra en rekke aktører. Helse- og omsorgsdepartementet har åpnet for å skyve på tidsfrister og endre innretning på kartleggingen. Pårørendesenteret i Oslo, Pårørendesenteret i Stavanger og pårørende- og interesseorganisasjonen Ivareta har vært til uvurderlig hjelp i arbeidet med å rekruttere informanter. Ansatte i en kommune har tatt seg tid til å stille til intervjuer midt i pandemiens andre bølge. En referansegruppe bestående av PiO-senteret, Pårørendesenteret i Stavanger, Norsk Sykepleierforbund, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Pensjonistforbundet har gitt verdifulle innspill til de empiriske funnene i kartleggingen. En stor takk til dere alle. Vi vil også takke kommunene som tok seg tid til å svare på en survey som sammenfalt i tid med både den første og den andre bølgen. En særlig takk til pårørende som har stilt opp for å dele sine erfaringer med oss.

NIBR, januar 2021

Erik Henningsen, forskningssjef

Innhold

Forord	1
Tabelloversikt.....	3
Figuroversikt	3
Sammendrag	4
Summary.....	9
1 Innledning	13
2 Mellom samproduksjon og ansvarsdeling.....	15
2.1 Pårørendeomsorg.....	15
2.2 Samproduksjon med pårørende.....	17
2.3 Samproduksjonens rammer og grenser.....	19
3 Forskningsdesign	22
3.1 Problemstillinger	22
3.2 Begrepsavklaring.....	22
3.3 Innbyggerundersøkelsen.....	24
3.4 Survey til kommunene	24
3.5 Intervjuer med pårørende og ansatte.....	25
3.6 Generelle etiske vurderinger	26
4 Innbyggerundersøkelsen.....	27
4.1 Data fra innbyggerundersøkelsen	28
4.2 Hvem er tilfredse med helse- og omsorgstjenestene?	30
4.3 Hvem er de pårørende?	34
4.4 Oppsummering	39
5 Spørreundersøkelse til kommunene	41
5.1 Kommunenes strategier og tilbud	42
5.2 Kommunenes samarbeid med pårørende på tjeneste- og systemnivå	45
5.3 Kommunenes opplevelse av samarbeidet	48
5.4 Oppsummering	50
6 Intervjuer med pårørende og ansatte.....	51
6.2 Pårørende.....	51
6.3 Hva er viktig for de pårørende?.....	57
6.4 Intervju med ansatte.....	70
6.5 Oppsummering	83
7 Oppsummering og anbefalinger	84
7.1 Kartleggingens hovedfunn.....	84
7.2 Ta samproduksjon på alvor	86
Litteraturliste	91
Vedlegg.....	96

Tabelloversikt

Tabell 4.1: Deskriptiv statistikk for analysevariabler	29
Tabell 4.2: Pårørenderoller som bestemt av sosio-økonomisk bakgrunn og tjenesteerfaring (N=25145)	31
Tabell 4.3: Dimensjoner i pårørenderollen (N=25145)	35
Tabell 4.4: Pårørenderoller som bestemt av sosio-økonomisk bakgrunn og tjenesteerfaring (N=25145)	37
Tabell 6.1: Pårørendeinformanter, oversikt bakgrunnsvariabler	54

Figuroversikt

Figur 4.1: Tilfredshet med ulike tjenester over tid (basert på resultater i tabell 4.2)..	33
Figur 4.2: Pårørenderolle innenfor «helsetjenester». Etter utdanning (basert på resultater i tabell 4)	39
Figur 4.3: Pårørenderolle innenfor «helsetjenester». Etter kjønn (basert på resultater i tabell 4)	39
Figur 5.1: Kommuner i utvalget og i kommune-Norge	41
Figur 5.2: Andel kommuner som opplyser om egen «strategi» for pårørendesamarbeidet? Etter kommunestørrelse. (spm1, N=120)	42
Figur 5.3: Andel kommuner med ulike tilbud til pårørende. (spm. 2, N=91-118).....	43
Figur 5.4: Ulike instansers roller i opplæring, veiledning og støtte. Andeler med svar på skala fra 1= «(spiller) ingen rolle» til 5= «(spiller) svært stor rolle». (spm. 4, N=114-120)	44
Figur 5.5: Andel kommuner som har etablert ulike ordninger i tjenestene. (spm. 5, N=114-121)	46
Figur 5.6: Andel kommuner som har etablert ulike ordninger på et systemnivå. (spm. 6, N=113-119)	47
Figur 5.7: Påstander om kommunenes opplevelser av samarbeidet med pårørende. Andeler med svar på skala fra 1= «svært uenig» til 5= «svært enig». (spm. 11, N=119-121)	49
Figur 6.1: Eksempel – antall og typer instanser én pårørende har forholdt seg til (vedkommende er nærmeste pårørende til to barn med sammensatte behov og en gammel forelder).	56

Sammendrag

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har By- og regionforskningsinstituttet NIBR ved OsloMet gjennomført en kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. De spørsmål som drøftes er:

1. Hvordan samarbeider helse- og omsorgstjenesten med pårørende på system- og/eller individnivå, og hva er bakgrunnen for samarbeidet?
2. Hvordan opplever helsepersonell og pårørende samarbeidet?
3. Hva er virkningene av samarbeidet for pårørende og tjenesten?

Spørsmålene skal gi grunnlag for å diskutere hva som hemmer og fremmer godt pårørendesamarbeid, samt identifisere forslag til løsninger.

Det er anslått at de om lag 800 000 personene som til enhver tid er i en pårørendesituasjon står for halvparten av den totale omsorgen i samfunnet. Det betyr at helse- og omsorgstjenestene er helt avhengig av pårørendes innsats. Samtidig vil en aldrende befolkning, endringer i sykdomsbildet, knapphet på arbeidskraft, og økte forventninger til tjenestenes kvalitet og kvantitet, innebære et betydelig press både på helse- og omsorgstjenestene og samfunnets bæreevne. I dette regnestykket blir pårørende en viktig ressurs. Samproduksjon, med pasienter, brukere og pårørende, fremstilles i økende grad som et virkemiddel for å sikre bærekraftige velferdstjenester. Vi skiller mellom samproduksjon på system- og individnivå. På systemnivå vil samproduksjon innebære et aktivt valg om å involvere pårørende i planlegging, utvikling og revisjon av tjenestene, hvor formålet like gjerne kan være en generell kvalitetsforbedring av tjenestene som å sikre bedre ivaretagelse av pårørende. På individnivå vil tjenesteyting alltid involvere elementer av samproduksjon. Dersom denne samproduksjonen involverer en avklaring av roller, forventninger og ansvar, kan den skape verdi for tjenestemottakere, tjenesteytere og for samfunnet. Motsatt vil en samproduksjonsprosess preget av ansvarsfraskrivning eller skjeve maktforhold kunne ha negative effekter.

Pårørendes plass i helse- og omsorgstjenesten har vært et gjennomgangstema i politikkdokument det siste tiåret. Likevel opplever pårørende fremdeles at deres innsats ikke synliggjøres eller verdsettes. Av flere mulige forklaringer, løfter denne rapporten frem én: nemlig måten pårørendesamarbeidet reguleres, organiseres og gjennomføres på. Utgangspunktet er en forståelse av at pårørende forblir usynlige fordi landskapet de orienterer seg i også er utydelig. Med dette utgangspunktet ser vi nærmere på hvordan helse- og omsorgstjenesten samarbeider med pårørende, og hvordan pårørende og ansatte i tjenestene opplever dette samarbeidet. Vi anvender data fra tre kilder: Difis innbyggerundersøkelser, en spørreundersøkelse til alle norske kommuner, og intervjuer med pårørende og ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Selv om oppmerksomheten om pårørendes rolle og situasjon er økende, er pårørende som gruppe fremdeles lite synlige i offentlig statistikk og offentlige registre. Vi anvender Difis omfattende innbyggerundersøkelser (2010-2019) for å si noe om pårørende gjennom deres kontakt med den offentlige helse- og omsorgstjenesten. Vi ser på innbyggernes kontakt med ulike kommunale og statlige tjenester, og om en har hatt erfaring som bruker, pårørende eller ansatt. Vi har undersøkt om slike erfaringer påvirker hvordan man opplever tjenestene det er snakk om, og sette dette i sammenheng med den enkeltes sosio-økonomiske bakgrunn (inntekt, alder, kjønn, mv.). Dernest har vi undersøkt nærmere om ulike sosio-

økonomiske grupper har mer eller mindre kontakt som pårørende innenfor ulike tjenesteområder.

Hovedresultatene fra analysene viser at pårørende innenfor sykehjemstjenesten er mer misfornøyde med tjenesten sett i forhold til andre grupper med eller uten erfaring fra tjenesten. Den relative misnøyen blant pårørende øker betydelig fra 2010 til 2019, noe som ikke kan ses innenfor andre tjenesteområder. Dette kan skyldes at sykehjemstjenesten spesielt kan by på særlige utfordringer for pårørende, ettersom tilstedeværelse og «kontroll» i pårørenderelasjonen (til bruker) ikke kan sikres godt, men også hvorvidt og hvordan pårørende inkluderes og hvordan de opplever kvaliteten på tilbudet. For enkelte tjenester, slike som fastlege, legevakt, helsestasjon mv. («helsetjenester»), og til en viss grad andre tjenester (slike som NAV, skatteetaten mv.) ser vi en tendens til at tilbøyeligheten til å ta på seg en «pårørenderolle» avhenger av både utdanning og kjønn (og i mindre grad inntekt): Kvinner tar i større grad enn menn på seg en «pårørenderolle» særlig innenfor «helsetjenester», og en mindre rolle innenfor «andre tjenester», og høyt utdannede tar oftere enn andre på seg en slik rolle særlig innenfor det førstnevnte tjenesteområde. Over tid ser det imidlertid ut til at de flere slike sosio-økonomiske forskjeller viskes ut.

Kommunenes organisering og gjennomføring av pårørendemedvirkning er kartlagt gjennom en spørreundersøkelse til alle landets kommuner. Kommunene, ved kommunalsjef for helse- og omsorg eller tilsvarende, fikk spørsmål om kommunen har en pårørendekoordinator, hvilket tilbud kommunen har til pårørende, hvordan kommunen samarbeider med pårørende på tjeneste- og systemnivå, hvordan de vurderer ulike aspekter ved tilbudet til pårørende, hvilke erfaringer kommunen har med ulike ordninger, og hva som hemmer eller fremmer godt pårørendesamarbeid. Data fra spørreundersøkelsen brukes for å belyse hvordan kommunene samarbeider med pårørende, og hva som er bakgrunnen for samarbeidet. Spørreskjema ble opprinnelig sendt ut 9. mars 2020, men ytterligere purringer og oppfølging ble deretter stanset som følge av koronapandemien. I midten av oktober ble det sendt ut en påminnelse til kommunene, og deretter ytterligere to purringer frem mot midten av november. Til sammen er det registrert svar fra 122 kommuner, noe som gir en svarprosent på 34. I mange tilfeller vil et slikt lavt antall respondenter ikke være tilstrekkelig til at det kan leses noe statistisk fornuftig ut av svarmønstrene. Likevel kan det synes som at data er noenlunde representative, for eksempel med hensyn til kommunestørrelse.

Gjennomgangen av svarene i spørreundersøkelsen til helse- og omsorgsansvarlig i kommunen viser at det særlig er de større kommunene som har satt pårørendesamarbeid i system, gjennom for eksempel etablering av en egen pårørendestrategi. Ellers ses ikke svært forskjellig svarmønstre hos kommuner med ulike befolkningsstørrelser. Kommunene oppgir i all hovedsak at pårørende er en viktig kilde til informasjon om pasient/brukers interesser og behov, og at de anvender pårørendes og ansattes erfaringer i utviklingen av tjenestetilbudet. De aller fleste kommuner oppgir å ha ulike tilbud til pårørende, som for eksempel samtalegrupper og opplæring for pårørende, men kun et fåtall oppgir å ha en egen pårørendekoordinator. Informasjonsinnhenting, gjennom blant annet bruker- og pårørendeundersøkelser, er den formen for pårørendesamarbeid som er mest utbredt på tjeneste- og systemnivå. Mange kommuner, 65 prosent, gir også pårørende representasjon i arbeidsgrupper. Noe over halvparten av kommunene tar inn pårørende i rådgivende organer på politisk nivå. Samtidig oppgir flere at trekk ved kommunen og/eller de pårørende hemmer pårørendesamarbeid på tjeneste- eller systemnivå. Det kan dreie seg om manglende kompetanse eller systemer, store

geografiske avstander, eller at pårørende ikke er interessert i å delta i denne typen samarbeid.

I intervjuer med pårørende og ansatte, ser vi likevel at man i begge grupper har gjort seg erfaringer som burde være relevante i utviklingen av tilbudet både til pårørende og brukere. Vi ser at det ofte er den pårørende alene som har den fulle oversikten over pasient/brukers historie, hvilke tjenester som har vært inne, og hvilken betydning tilbudet, eventuelt mangel på tilbud, har hatt for pasient/bruker og dennes nærmeste. Pårørende opplever i liten grad at tjenestene etterspør denne kunnskapen, og særlig for pårørende til personer med sammensatte og/eller uavklarte behov medfører dette at de påtar seg et stort ansvar for å koordinere tilbudet til sine nærmeste. Dette betyr at pårørendes opplevelser av egen livssituasjon og belastningen ved pårørendelemsorgen i liten grad etterspørres. Mange holder sin historie for seg selv, og opplever derfor ensomhet som følge av pårørendelemsorgen. Gjennom systematisk oppfølging av pårørende, opplever de ansatte i tjenestene at de bedre kan ivareta pårørendes behov, men også at samhandlingen med pårørende blir enklere. De understreker at godt pårørendesamarbeid forutsetter gode systemer, kartleggingsverktøy, samt at arbeidet med pårørende gis prioritet i kommunen. Samtidig viser de til at pårørende har ulike behov, og at tilbudet må tilpasses de ulike gruppene.

Denne kartleggingen bekrefter i stor grad funn fra tidligere undersøkelser. Vi finner at pårørende opplever omsorgsbyrde, rollekonflikter og behov for sosial støtte. Samtidig finner vi at pårørende i all hovedsak er opptatt av pasient/brukers behov, og kun i begrenset grad etterspør tjenester til seg selv. Vi vil foreslå at både statlige og kommunale aktører i større grad bruker pårørendes erfaringer i utviklingen av tjenestene. Med utgangspunkt i våre funn, vil vi særlig peke på fire områder hvor det er behov for en ekstra innsats: forventningsavklaring, koordinerte tjenester til brukere med sammensatte behov, bruk av pårørendeerfaringer på systemnivå, og synliggjøring gjennom standardisering.

Hva kan pårørende forvente at tjenestene stiller opp med, og hvilke oppgaver og behov må de regne med å dekke selv? Dette er spørsmål som er helt grunnleggende for samproduksjon, og som handler om hvilke forventninger aktørene kan, bør og skal ha til hverandre. Våre informanter opplever ikke, eller kun i svært begrenset grad, at tjenestene har etterspurt eller tatt initiativ til slik forventningsavklaring. For den enkelte pårørende kan det både bety at de føler seg presset til å delta mer enn de hadde forventet eller at de ikke får delta i den grad de hadde ønsket. Det er kanskje mot denne bakgrunn vi kan forstå forskjellene i pårørendetilfredshet mellom hjemmetjenester og institusjon. Når tjenestemottaker mottar tjenester i sitt eget hjem vil det være flere naturlige møtepunkter mellom pårørende og tjenestene, og dermed også større rom for informasjonsutveksling. Uansett tyder våre data på at pårørende som opplever god kommunikasjon med tjenestene, er mer tilfredse, mens pårørende som enten opplever tjenestene som utilgjengelige eller som opplever at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon om hva tjenestene kan og ikke kan tilby, er mindre tilfredse. Mot denne bakgrunn anbefaler vi at kommuner og spesialisthelsetjenesten etablerer rutiner for forventningsavklaring og involvering av pårørende. Rutinene bør være egnet til å strukturere dialogen om hva tjenestene kan bidra med og hvilke forventninger som stilles til pårørende. Det er utviklet flere verktøy og metoder for involvering av pårørende i behandling og oppfølging, og for å kartlegge pårørendes behov og belastning. Effekten av enkelte, som for eksempel strukturert familiesamarbeid og CSNAT, er dokumentert gjennom forskning. Etter inspirasjon fra Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre, vil vi anbefale at det lages en oversikt over eksisterende verktøy, og at eventuelle barrierer for å ta disse i bruk identifiseres.

Videre vil vi anbefale at det rettes større oppmerksomhet mot pårørende til brukere med psykiske lidelser, rusavhengighet og sammensatte og/eller uavklarte behov, fordi disse gruppene synes å ha særlig behov for gode rutiner og modeller for samarbeid. Flertallet av de pårørende vi har snakket med har påtatt seg en koordinatorrolle for sine nærmeste. De bruker mye tid og ressurser på samordning av tjenestene, enten gjennom deltakelse i ansvarsgruppemøter eller lignende eller gjennom kontinuerlig kontakt med de ulike tjenestene. Dette er en rolle de fleste skulle ønske at de var foruten. Blant våre informanter, er det flest pårørende til barn eller personer med rus- og/eller psykiske lidelser som beskriver pårønderollen som en koordinatorrolle. Unntaket er personer som er pårørende til personer med uavklarte diagnoser eller forløp. For pårørende til denne gruppen er landskapet utydelig på flere måter. Det er usikkerhet og, i tilfellet ME, også stor uenighet og kontroverser, knyttet både til diagnose og prognoser. I tillegg sliter pårørende til denne pasientgruppen med det samme som pårørende for øvrig, nemlig å navigere i de offentlige helse- og omsorgstjenestene. På andre områder, som for eksempel kreftomsorgen, synes bildet å være et annet. Her forteller ansatte om gode modeller, både for koordinering av tilbudet til den enkelte og for dialog med pårørende. Selv om vi har begrensede data, er inntrykket likevel at der det er lett å hjelpe, er det også lettere å få hjelp som pårørende. Vi vil derfor anbefale at det rettes større oppmerksomhet mot pårørende til brukere med psykiske lidelser, rusavhengighet og sammensatte og/eller uavklarte behov, fordi disse gruppene synes å ha særlig behov for gode rutiner og modeller for samarbeid.

Vi ser at mange kommuner fremdeles mangler ordninger for å sette pårørendes erfaringer i system, og dermed også for å lære av pårørendes erfaringer og innspill. Det betyr at den kunnskap som utvikles i samarbeidet mellom førstelinjen og pårørende ikke nødvendigvis viderefremmes oppover i organisasjonen, noe som igjen påvirker organisasjonens evne og mulighet til læring. Selv om enkelte kommuner har begynt å etablere systemer for mer systematisk pårørendeinvolvering, viser vår kartlegging at det fremdeles er et stort potensial for ytterligere tiltak på systemnivå. Vi har ikke sett på spesialisthelsetjenestens involvering av pårørende på systemnivå, men det er grunn til å tro at det også her er et betydelig rom for tettere samarbeid med pårørende og bedre og mer systematisk bruk av erfaringene fra slikt samarbeid. Også i utvikling av nasjonale rammer og retningslinjer vil pårørendes erfaringskunnskap kunne være av betydning. Mot denne bakgrunn vil vi anbefale at helsemyndigheter, nasjonale fagorgan, spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene systematiserer og anvender pårørendes individuelle erfaringer i det kontinuerlige arbeidet med å utvikle bedre og mer treffsikre tjenester.

På tross av at offentlige dokument gjennom et helt tiår har understreket behovet for synliggjøring av pårørende, fremstår pårørendes innsats fremdeles som mer eller mindre usynlig. En årsak kan være at kunnskapen om pårørendeomsorgens omfang, innhold og kostnader i liten grad er standardisert. Standardisering handler om å gjøre informasjon og praksis lesbar, og således håndterlig. Slik standardisering er en forutsetning for målrettede intervensjoner. Mot denne bakgrunn er det problematisk at pårørende i liten grad er synlige i offentlig statistikk. Det gjør det vanskelig å følge utviklingen over tid, og medfører at vi har lite systematisk kunnskap om hvem pårørende er, hva de gjør og i hvilket omfang, og hvilke omkostninger pårørendeomsorg har for den enkelte og for samfunnet. For eksempel vet vi at pårørendeomsorg kan være en så stor belastning at det går ut over egen arbeidsevne. Likevel vil sykdom grunnet belastninger i pårørendeomsorg ikke være synlig i sykestatistikken, noe som kan medføre at tiltak rettet mot denne gruppen vil være lite treffsikre. Vi vil derfor anbefale at det utredes hvorvidt og hvordan pårørendeomsorg kan synliggjøres i nasjonale helseregistre og

arbeidsmarkedsstatistikk, slik at pårørendeomsorgens kostnader kan synliggjøres og mer treffsikre tiltak kan utvikles.

Summary

Commissioned by the Ministry of Health and Care Services, NIBR at OsloMet has carried out a survey of co-production between formal and informal care. The questions discussed are:

1. How does the health and care service collaborate with informal carers at system and / or individual level, and what is the background for the collaboration?
2. How do health professionals and informal carers experience the collaboration?
3. What are the effects of the collaboration for informal carers and for health and care services?

The questions provide a basis for discussing what promotes and what impedes cooperation with informal carers, as well as measures to promote co-production.

It is estimated that the approximately 800,000 people who are informal care givers at any time account for half of society's care efforts, meaning that the health and care services are dependent on their efforts. In future, an ageing society, the burden of diseases, shortage of formal care givers and increased expectations in the population, have serious implications for the sustainability of services. Hence, informal care will remain crucial also in the future. Co-production has emerged as a tool to ensure sustainable welfare services. We distinguish between co-production at system and individual level. At system level, co-production will involve an active choice to involve informal carers in the planning, development and audit of the services, with the purpose of improving the general quality of services or to better attend to the needs of informal carers. At the individual level, service provision will always involve elements of co-production. If this co-production involves a clarification of roles, expectations and responsibilities, it can create value for service recipients, service providers and for society. Conversely, a co-production process characterized by ambiguity or asymmetrical relations of power could have negative effects.

The position of informal carers in the health and care service has been a recurring theme in policy documents over the past decade. Nevertheless, informal carers still feel that their efforts are not made visible or valued. Of several possible explanations, this report highlights one: namely the way in which cooperation with informal carers is regulated, organized and implemented. The starting point is an understanding that informal carers remain invisible because they navigate an ambiguous and vague landscape. With this starting point, we take a closer look at how the health and care service collaborates with informal carers, and how informal carers and employees in the services experience this collaboration. We use data from the population surveys of the Agency for Public Management and eGovernment (Difi), a survey of all Norwegian municipalities, and interviews with informal carers and employees in the municipal health and care service.

Although awareness of the role and situation of informal carers is increasing, as a group they are still not very visible in public statistics and public registers. We use the Difi population surveys (2010-2019) to say something about informal carers through their contact with the public health and care service. We look at the citizens' contact with various municipal and state services, and whether one has had experience as a user, informal carer or employee. We investigate whether such experiences affect how one's experiences of the services in question, and put this in context with the

individual's socio-economic background (income, age, gender, etc.). Secondly, we investigate the extent of different socio-economic groups' cooperation with different service areas.

The analysis indicates that informal carers are more dissatisfied with nursing homes compared to other groups with or without experience from the service. The relative dissatisfaction among informal carers increases significantly from 2010 to 2019, which cannot be seen in other service areas. This may be due to the particular challenges that the nursing home service represent for informal carers, as their presence and "control" cannot be ensured well. Moreover, it may result from their experiences of inclusion or exclusion and the quality of the services. For certain services, such as GPs, emergency rooms, health centers, etc. ("Health services"), and to a certain extent other services (such as social security, the tax authorities, etc.), we see the propensity for people to take on the role of informal carer depends on education and gender (and to a lesser extent income): Women take on the role of informal carer to a greater extent than men, especially within «health services», and to a lesser degree within «other services», and highly educated people more often than others take on such a role. Over time, however, it seems that such socio-economic differences level out.

The organization and implementation of co-production is been mapped through a survey to all Norwegian municipalities. The respondents were asked about their cooperation with informal carers and their experience with such cooperation. The questionnaire was originally sent out on 9 March 2020, but further reminders and follow-up were then stopped as a result of the corona pandemic. In mid-October, a reminder was sent to the municipalities, and then two more reminders until mid-November. A total of 122 municipalities have registered responses, which gives a response rate of 34. In many cases, such a low number of respondents will not suffice. Nevertheless, it may seem that the data are fairly representative, for example with regard to municipality size.

The analysis indicates that it is mainly the larger municipalities that have systematized co-production with informal carers. In other aspects of cooperation with informal carers, substantial differences in response patterns are not seen between municipalities with different population sizes. The municipalities agree that informal carers are an important source of information about the patient/ user's interests and needs, and that they use experiences of informal and formal carers in the development of their health and care services. The majority of municipalities have various services directed specifically at informal carers, such as discussion groups and training for relatives, but only a few state that they have their own informal care coordinator. Information gathering through user and informal care giver surveys, is the form of collaboration that is most widespread at the service and system level. Many municipalities, 65 per cent, also provide informal carers with representation in working groups. Just over half of the municipalities include informal carers in advisory bodies at the political level. At the same time, several respondents find that characteristics of the municipalities or the informal carers constitute the main impediment to coproduction. Examples of such characteristics include a lack of competence or systems in the municipalities, large geographical distances, or that informal carers are not interested in contributing to such collaboration.

In interviews with formal and informal carers, we find that their experiences should be relevant to the development of services to both patients/users and informal carers. Often the informal caregiver is the only one who has the full overview of the history of the patient/user, who knows which health and care services have been involved, and to what effect. Yet, their knowledge is in little demand. Especially for relatives of

people with complex and/or unresolved needs, this means that they take on the role of coordinator. Through systematic follow-up of informal carers, formal care givers experience that they can better attend to the needs of informal carers, but also that the interaction with informal carers becomes easier. They emphasize that good co-operation results from focused and systematic work, and requires that work with relatives is given priority in the municipality. At the same time, they point out that informal carers have different needs, and that the offer must be adapted to the needs of different groups.

Our results largely correspond to the findings of previous studies. We find that informal carers experience a burden of care, role conflicts and the need for social support. At the same time, we find that informal carers are mainly concerned with the needs of the patient/user's needs, and the quality for services for the patient/user. We would suggest that both state and municipal actors make greater use of the experiences of informal care givers in the development of the health and care services. Based on our findings, we point to four areas where extra effort is called for: clarification of expectations, coordinated services for users with complex needs, use of informal care givers' experiences at system level, and visibility through standardization.

What can informal carers expect of the services, and what tasks and needs must they themselves cover? These are questions that are fundamental to co-production, concerning the expectations the actors can, should and ought to have towards one another. Our informants do not experience, or only to a very limited extent, that the services have requested or taken the initiative for such clarification of expectations. For the individual informal caregiver, this could mean that they feel compelled to participate more than they had expected or that they are not allowed to participate to the extent they had wanted. This could explain the differences in relative satisfaction between home services and institutions. When services are provided in the patient or user's own home, there will be more natural meeting points between informal and formal carers, and hence greater room for information exchange. In any case, our data indicate that informal carers who experience good communication with the services are more satisfied, while informal carers who either experience the services as unavailable or who feel that they have not received sufficient information are less satisfied. Against this background, we recommend that the health and care services establish routines for clarifying expectations and involving relatives. The routines should be suitable for structuring dialogue between informal and formal carers. Several tools and methods have been developed for involving informal carers in treatment and follow-up, and for mapping their needs and burdens. We recommend that an overview be made of existing tools, and that any barriers to using these be identified.

Furthermore, we would recommend that greater attention be paid to relatives of users with mental health problems or substance abuse, complex and/or unresolved needs, because this group seems to have a particular need for good routines and models for collaboration. Several of the informal carers we have spoken to have taken on a coordinating role for the patient/user. They spend considerable time and resources on coordinating the services, either through participation in responsibility group meetings or the like or through continuous contact with the various services. This is a role most carers do not wish to take on. Among our informants, it is mostly relatives of children or people with substance abuse and/or mental disorders describe the role of informal caregivers in terms of a coordinating role. The same goes for informal carers for people with unclear diagnoses or courses. For them, the landscape is hazy in several ways. There is uncertainty and sometimes also great

disagreement and controversy, related to both diagnosis and prognosis. In addition, informal carers for these patient groups find it difficult to navigate the health care system. In other areas, such as cancer care, a different picture emerges. Here, employees talk about good models, both for coordinating health care and for the dialogue with informal carers.

We see that many municipalities do not systematize the experiences of informal carers, and thus preventing them from learning from their experiences and input. Although some municipalities have established systems for more systematic relative involvement, our survey shows that there is still great potential for further measures at system level. We have not looked at the specialist health service's involvement of informal carers, but there is reason to believe that here too there is considerable room for closer collaboration and more systematic use of the experiences from such collaboration. Also, in the development of national frameworks and guidelines, informal carers experiential knowledge may be important. Against this background, we would recommend that health authorities, and the health and care services systematize and make use of individual experiences in the continuous work of developing better and more accurate services.

For over a decade, health authorities have emphasized the need for visibility of informal care. Yet, knowledge about informal care is not standardized. Standardization is about making information and practice legible, and thus manipulable, and is a prerequisite for targeted interventions. It is problematic, in this view, that informal carers are more or less invisible in official statistics, meaning that we have little systematic knowledge over time of who relatives are, what they do and to what extent, and what costs relative care has for the individual and for society. For example, we know that caring for relatives can affect one's own ability to work. Nevertheless, illness due to informal care will not be visible in the sickness statistics, which may mean that measures aimed at this group will be less accurate. We would therefore recommend that informal care be included in national health registers and labor market statistics, so that the costs of relative care can be made visible and more accurate measures can be developed.

1 Innledning

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har By- og regionforskningsinstituttet NIBR ved OsloMet gjennomført en kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. Opprinnelig skulle prosjektet belyse følgende tema:

- Ulike aktørers (helsepersonell, pårørende og pasient/bruker) perspektiver på samarbeid med hverandre
- Helse- og omsorgstjenestens samarbeid med pårørende på system- og /eller individnivå
- Identifisere utfordringer og suksessfaktorer for godt samarbeid
- Vurdere virkninger av samarbeidet for brukere, pårørende og ansatte.

Som følge av koronapandemien ble innretningen på kartleggingen noe annerledes enn planlagt, dels som et resultat av bevisste valg, dels som følge av nødvendige endringer i undersøkelsesdesign. Med unntak av brukerperspektivet, belyser kartleggingen likevel de fleste av disse temaene, så som pårørende og ansattes perspektiver på samarbeid, hvordan samarbeidet foregår, og bakgrunn for samarbeidet, hvordan pårørende og ansatte vurderer samarbeidet, og hvilke virkninger samarbeidet har for dem. Analysen av disse spørsmålene munner ut i en diskusjon av hva som hemmer og hva som fremmer godt samarbeid, samt noen konkrete løsningsforslag.

Kartleggingen kan ses som et resultat av det siste tiårets økende bevissthet om pårørendes betydning for velferdsstatens bærekraft. De senere år har ideen om pasientsentrert omsorg fått stadig større gjennomslag i offentligheten og i helse- og omsorgstjenestene. Parallelt med, og kanskje som en følge av dette, er oppmerksomheten om pårørende og pårørendes rolle økende. Offentlige aktører (Colombo et al., 2011; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2018; NOU, 2011:11), forskere (Bøckmann & Kjellebold, 2015; Gautun, 2003; Gautun & Bratt, 2017; Kodate & Timonen, 2017; Szebehely & Meagher, 2018) og, ikke minst, pårørende og deres organisasjoner,¹ har bidratt til å sette pårørendeomsorg på agendaen. Fra å være et ofte oversett bidrag til å opprettholde samfunnets velferdnivå (Heen, 2009), beskrives pårørende i dag som en ressurs ikke bare for sine nærmeste, men også for helse- og omsorgstjenesten og for samfunnet mer generelt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

En styrket pårørenderolle innebærer også et krav til helse- og omsorgstjenesten om mer og tettere samarbeid med pårørende. Pårørendes plass i helse- og omsorgstjenesten har vært et gjennomgangstema i politikkdokumenter de senere årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2015c, 2017, 2018; NOU, 2011:11, 2011:17). Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) har hatt som formål å bidra til at pårørende synliggjøres, anerkjennes og støttes, at samspillet mellom den formelle og den uformelle omsorgen blir bedre, samt at det skal bli enklere å kombinere yrkesaktivitet og omsorgsarbeid. Satsingen har blant annet munnet ut i en lovbestemmelse om styrket pårørendestøtte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017), en tilskuddsordning for fleksible avlastningsordninger, og satsing på dagaktivitetstilbud for brukere. I tillegg er det gjort endringer i ordningen med pleiepenger (Arbeids- og

¹ Se for eksempel: <https://parorendealliansen.no/>, <https://lovemammaene.no/>, <https://www.lpp.no/>, <https://www.ivareta.no/>

sosialdepartementet, 2017). I desember 2020 la regjeringen fram en pårørendestrategi som er diagnoseuavhengig, og som retter særlig oppmerksomhet mot barn som pårørende.²

På tross av økt politisk bevissthet, opplever pårørende fremdeles at deres innsats ikke synliggjøres eller verdsettes. Av flere mulige forklaringer, løfter denne rapporten frem én: nemlig måten samarbeidet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten reguleres, organiseres og gjennomføres på. Utgangspunktet er en forståelse av at pårørende forblir usynlige fordi landskapet de orienterer seg i også er utydelig (S. Tønnessen & B. L. K. Kassah, 2017). Med dette utgangspunktet ser vi nærmere på hvordan helse- og omsorgstjenesten samarbeider med pårørende, og hvordan pårørende og ansatte i tjenestene opplever dette samarbeidet.

Rapporten er tredelt: Først presenterer vi analyser av Difis innbyggerundersøkelse, som blant annet omhandler pårørendes erfaring med helse- og omsorgstjenestene. Derneft hvordan kommunene organiserer pårørendesamarbeidet, og til sist betydningen av samarbeidet for pårørende og ansatte. Vi starter imidlertid med en kort presentasjon av kunnskapsgrunnlag og forskningsdesign.

² <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/regjeringen-lanserer-parorendestrategi/id2790585/> (besøkt 10.01.2021).

2 Mellom samproduksjon og ansvarsdeling

Det er anslått at de om lag 800 000 personene som til enhver tid er i en pårørendesituasjon står for halvparten av den totale omsorgen i samfunnet.³ Det betyr at helse- og omsorgstjenestene er helt avhengig av innsatsen fra pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018), og det er grunn til å tro at pårørendeomsorg vil bli viktigere i årene som kommer, ikke minst på grunn av demografiske endringer (Helgesen & Herlofson, 2017; S. Tønnessen & B. L. L. Kassah, 2017). En rekke Stortingsmeldinger og utredninger beskriver framtidens omsorgsutfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 2013, 2015b, 2018; NOU, 2011:11): en aldrende befolkning og endringer i sykdomsbildet, knapphet på arbeidskraft, samt økte forventninger til tjenestenes kvalitet og kvantitet. Endringene er store hver for seg, til sammen innebærer de et betydelig press på tjenestenes kapasitet og kvalitet spesielt, og samfunnets bæreevne mer generelt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

I dette regnestykket blir pårørende en viktig ressurs (Colombo et al., 2011; Jenhaug, 2018). Samproduksjon, blant annet med pårørende, fremstilles i økende grad som et virkemiddel for å sikre bærekraftige velferdstjenester (Bjørkquist & Hansen, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2018; NOU, 2011:11; Pestoff, 2014). I Morgendagens omsorg heter det for eksempel at løsningen på fremtidens omsorgsutfordringer ligger i «samarbeid mellom (...) tjenesteyter, brukere og pårørende» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 13), mens kvalitetsreformen for eldre – Leve hele livet – legger til grunn at det er behov for «tettere samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 10).

Samproduksjon er i og for seg ikke et nytt fenomen. Så å si all tjenesteproduksjon, enten det dreier seg om avfallshåndtering eller medisinsk behandling, forutsetter en eller annen form for medvirkning fra tjenestemottakere (Osborne et al., 2013). Det er imidlertid først de senere årene samproduksjon er vokst fram som et svar på velferdsstatens bærekraftsutfordringer (Askheim, 2016; OECD, 2011). I det følgende vil vi se nærmere på hva samproduksjon kan innebære, begrensninger for samproduksjon mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten, og forholdet mellom samproduksjon og andre former for pårørendesamarbeid. Vi starter imidlertid med en kortfattet presentasjon av pårørende, deres omsorgsoppgaver og livssituasjon.

2.1 Pårørendeomsorg

Etter pasient- og brukerrettighetsloven er pårørende den som pasienten oppgir som pårørende. Det stilles altså ikke noe krav om familie- eller slektskapsforhold mellom pasient og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Prinsippet om at pasienten identifiserer sin eller sine pårørende gjelder også i tilfeller hvor den som pekes ut vegrer seg for å gå inn i denne rollen (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, har pasient- og brukerrettighetsloven en bestemmelse om hvem som skal regnes som «nærmeste pårørende». I denne kartleggingen legger vi til grunn at pårørende er nærstående til personer med sykdom, funksjonsnedsettelse, psykiske lidelser, ruslidelse eller

³ Kilde: <https://parorendealliansen.no/fakta-statistikk/>

sosiale problem. I denne definisjonen inkluderer vi både «nærmeste pårørende» og den eller de som pasient/bruker definerer som sine pårørende.

De fleste av oss vil befinne oss i denne rollen en eller flere ganger i løpet av livet, i kraft av å være foreldre, barn, ektefeller, søsken, barnebarn, venner eller andre nærstående. Likevel vet man lite om pårørendeomsorgens karakter og omfang. En undersøkelse fra 2011 viser at mer enn en av ti voksne i OECD-land utfører omsorgsoppgaver knyttet til personlige aktiviteter (ADL), så som av- og påkledning, matlaging og ivaretagelse av personlig hygiene, mens en av tre utfører oppgaver knyttet til instrumentelle aktiviteter (IADL), så som innkjøp, husarbeid og vedlikehold, ivaretagelse av personlig økonomi, bruk av bank, post og offentlige tjenester, telefoni og IT, bilkjøring og fritidsaktiviteter (Colombo et al., 2011). Omfanget av pårørendeomsorgen varierer mellom OECD-landene, og er blant annet knyttet til kvaliteten, omfanget og formen på offentlige helse- og omsorgstjenester (Colombo et al., 2011; Kodate & Timonen, 2017; Szebehely & Meagher, 2018).

En rekke studier har dokumentert pårørendeomsorgens negative effekter (se for eksempel Berglund et al., 2015; Colombo et al., 2011; Gautun & Bratt, 2017; Legg et al., 2013). Pårørende har gjennomgående dårligere fysisk og psykisk helse enn befolkningen for øvrig. De står oftere utenfor arbeidslivet, og de som er i arbeid jobber gjerne redusert. Mange sliter med å opprettholde sosiale nettverk og kjenner på ensomhet. Barn som pårørende er ekstra utsatt. Barn skal først og fremst være omsorgsmottakere, ikke omsorgsgivere. Likevel viser en multisenterstudie at barn som pårørende påtar seg vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn andre barn, og at de ikke får nødvendig oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten (Ruud et al., 2015).

Bøckmann og Kjellehold (2015) viser til at individuelle, situasjonelle og relasjonelle forhold vil ha betydning for pårørendes reaksjoner, emosjoner og mestring. Dette utdypes i en litteraturgjennomgang av pårørendes opplevelser av å være omsorgsgiver (Wold et al., 2017), som blant annet finner at pårørendes opplevelse av omsorgsbyrde både henger sammen med trekk ved pasienten, så som diagnose og evne til selvstendighet, og med trekk ved den pårørende selv, så som personlighetstrekk, utdanning og inntekt, søvn og hvile. I tillegg finner litteraturgjennomgangen at menn og kvinner gjerne har ulike behov. Mens betydningen av å ha noen å snakke med synes større for kvinner, synes menn å være mer opptatt av de praktiske sidene ved omsorgen (Wold et al., 2017).

Strukturelle forhold er også av betydning for pårørendes opplevelse av sin omsorgssituasjon. Det handler i første rekke om helse- og omsorgstjenestenes kvalitet, omfang og form. Generelt kan vi si at jo mer velferdsstaten og helse- og omsorgstjenestene lykkes i å kompensere for merarbeidet og belastningen ved pårørendeomsorg gjennom å tilby gode tjenester og god dialog, jo mer bidrar de til å redusere omsorgsbyrden og til at pårørende kan være aktive i arbeids-, familie- og samfunnsliv. Pårørende som opplever helsehjelpen som god eller god nok, vil gjerne ha andre reaksjoner enn pårørende som opplever hjelpen som utilstrekkelig (Bøckmann & Kjellehold, 2015). Ulike faktorer, som endringer i tildelingskriterier (Szebehely & Meagher, 2018), økt bruk av hverdagsrehabilitering (Kodate & Timonen, 2017), eller strengere økonomistyring med påfølgende krav til prioritering mellom brukere og behov (S. Tønnessen & B. L. L. Kassah, 2017), kan bidra til å øke krav og forventninger til pårørende. Andre utviklingstrekk, som dreiningen fra institusjons- til hjemmebasert omsorg (NOU, 2011:17; S. Tønnessen & B. L. L. Kassah, 2017), kan øke pårørendes omsorgsansvar, men også deres innflytelse og medvirkning. I tillegg kan omfanget og kvaliteten på tjenester til pårørende,

kontantytelser og kompensasjon av inntektsbortfall ha betydning for pårørendes opplevelse av sin omsorgssituasjon.

Kvaliteten på dialogen og samspillet mellom pårørende og tjenestene er også av betydning (Rønn-Smidt et al., 2020). Igjen vil både individuelle og strukturelle faktorer være av betydning. Pårørende som er slitne, emosjonelle eller sinte vil ikke nødvendigvis bli oppfattet som en ressurs, men kanskje snarere som en belastning (Bjørkquist & Hansen, 2017; Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Motsatt vil helsepersonell som ikke er bevisste egne fordommer eller som møter pårørende på lite omsorgsfulle måter, kunne bidra til å øke pårørendes belastning. Strukturelle forhold kan spille en rolle på flere måter. Kunnskap, kultur og rutiner er nøkkelord. I organisasjoner med klare forventninger til og rutiner for pårørendesamarbeid, vil det være lettere og mer naturlig for ansatte å prioritere denne oppgaven enn i organisasjoner uten slike rutiner, forventninger eller kunnskap (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Videre kan krav og forventninger om ressurseffektivitet medføre at ansatte nedprioriterer arbeidet med pårørende, og dermed opplever kontakten med pårørende som dårligere (Bjørkquist & Hansen, 2017).

Som vi har sett, er det flere studier som viser at pårørendeomsorg øker risikoen for marginalisering og svakere arbeidsmarkedstilknytning, noe som igjen forsterker samfunnets risiko for manglende arbeidskraft og sviktende skatteinntekter. Pårørendeomsorg kan dermed klassifiseres som en «ny sosial risiko» (Hemerijck, 2015; Häusermann, 2012). Det er mot denne bakgrunn helsemyndighetenes definisjon av pårørende som en «fornybar ressurs» kan forstås (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Tanken er at, dersom det legges til rette for at pårørende kan yte omsorg uten å slite seg ut, vil dette komme brukere, tjenestene og samfunnet til gode. Et bedre og tettere samarbeid mellom pårørende og tjenestene anses å være et viktig virkemiddel for å nå dette målet.

2.2 Samproduksjon med pårørende

Samproduksjon handler om sivilsamfunnets bidrag til utvikling av offentlig politikk og offentlige tjenester. Formålet kan være å sikre reell medvirkning i produksjon av tjenester, øke kvalitet og innovasjon i offentlig sektor, eller bidra til mer effektiv og bærekraftig tjenesteproduksjon (Askheim, 2016; Torfing et al., 2016). I litteraturen finner vi ulike definisjoner og bruk av begrepet. For det første, trekker flere et skille mellom samproduksjon og samskaping, hvor det første handler om samarbeid på individnivå og det andre om samarbeid på systemnivå. For det andre, kan vi skille mellom ideen om samproduksjon som et bevisst valg, og samproduksjon som en naturlig og integrert del av tjenesteproduksjonen (Osborne et al., 2013; Ostrom, 1999). I det første tilfellet, er samproduksjon noe som tilføres tjenesteytingen, i form av et partnerskap med pasient/bruker eller pårørende. I det andre tilfelle, betraktes samproduksjon som et element i all tjenesteproduksjon, enten mottaker deltar aktivt og frivillig eller passivt og motvillig (Jenhaug, 2018).

I denne rapporten legger vi til grunn at samproduksjon kan skje både på system- og individnivå, men på ulike måter og med ulikt formål. På systemnivå vil samproduksjon nødvendigvis innebære et aktivt valg om å involvere pårørende i planlegging, utvikling og revisjon av tjenestene. Det kan handle om å sikre pårørenderepresentasjon i rådgivende organ i politiske og administrative prosesser, eller på tjenestenivå, pårørendeundersøkelser, eller systematisk gjennomgang av forslagskasser, klagebehandling, tilbakemeldinger eller lignende. Formålet kan like gjerne være en generell kvalitetsforbedring av tjenestene som å sikre bedre ivaretagelse av pårørende og deres behov. Det er heller ikke gitt at

pårørenderepresentasjon på systemnivå faktisk gir bedre pårørendeinvolvering på individnivå (Alford, 2016).

På individnivå legger vi til grunn at tjenesteyting alltid vil involvere elementer av samproduksjon, av ulikt omfang og kvalitet. Utgangspunktet er en forståelse av at pasienter og brukere har et ansvar for å bidra i egen behandling, mens tjenestene har et ansvar for å etterspørre og ta i bruk tjenestemottakernes kunnskap (Alford, 2016). Tanken er at samproduksjon kan skape verdi for tjenestemottakere, tjenesteytere og for samfunnet. Motsatt vil en samproduksjonsprosess preget av ansvarsfraskrivelse eller skjeve maktforhold kunne ha negative effekter (Williams et al., 2016). Samproduksjon krever dermed avklaring av roller, forventinger og ansvar. Det handler om å avklare både hva tjenestemottaker forventer og ønsker fra tjenesteyter, og hva tjenesteyter forventer og ønsker fra tjenestemottaker (Alford, 2016). Videre innebærer involvering av pårørende at både tjenestemottaker og tjenesteyter må avklare hva de ønsker at pårørende skal bidra med, og hva pårørende selv ønsker å bidra med. Slike avklaringer kan (og bør) handle både om hvilken informasjon de ulike partene ønsker av hverandre, og hvilke handlinger som forventes fra den enkelte.

Pårørende kan ha ulike roller i samproduksjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). I rollen som nærstående, vil de på ulike måter kunne bidra i produksjon av tjenester til pasient og bruker. De kan ha rollen som *informasjonsmottaker*, hvor de mottar generell informasjon om saksbehandling og helsehjelp. De kan ha rollen som *kunnskapskilde*, hvor de formidler tjenestemottakers livshistorie, verdier og preferanser. De kan ha rollen som *samarbeidspartner*, hvor de samarbeider med helse- og omsorgstjenesten i tjenesteutforming og -utføring. I situasjoner hvor den som er syk ikke er i stand til å ivareta sine interesser, kan den pårørende også innta rollen som *pasient eller brukers representant*. I tilfeller hvor nærstående vegrer seg for å gå inn i pårønderollen, eller hvor pasient/bruker ikke ønsker at pårørende skal involveres, vil pårørende likevel ofte være en del av pasient og brukers nærmiljø.

I flere tilfeller vil pårørende også ha rollen som *tjenestemottaker*. Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid i form av avlastning, omsorgsstønad, opplæring og veiledning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Pårørendeomsorg kan også gi rett til ulike trygdeytelser knyttet til pårønderollen, så som pleiepenger (Arbeids- og sosialdepartementet, 2017) eller pensjonspoeng for ulønnet omsorgsarbeid. Dersom pårørendeomsorgen fører til at den pårørende blir syk eller står i fare for å bli syk, kan han eller hun ha rett til helse- og omsorgstjenester (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Den pårørende vil også kunne ha rett til sykepenger, men da med utgangspunkt i egen helsetilstand og ikke i kraft av å være pårørende.

I praksis vil imidlertid skillet mellom pårørendes rolle som nærstående og pårørendes rolle som tjenestemottakere ofte være utydelig. Avlastning er et typisk eksempel på en tjeneste hvor innhold, form og omfang vil være av betydning for både bruker og pårørende. Også for andre tjenester, som i større grad er rettet mot bruker, gjelder det at gode, offentlige tjenester avlastar pårørende (Colombo et al., 2011). I noen tilfeller blir relasjonen mellom bruker og pårørende satt på spissen. Dette gjelder for eksempel i tilfeller hvor bruker og pårørende har motstridende interesser. Det gjelder også i tilfeller hvor helse- og omsorgstjenesten og pårørende har ulike forståelser av brukers behov og interesser. I slike situasjoner kan pårørende gjerne oppleve avmakt i møtet med helse- og omsorgstjenestene (Bjørkquist & Hansen, 2017), særlig i tilfeller hvor pasient/brukers diagnose eller forløp er uavklart eller hvor kunnskapsgrunnlaget er ufullstendig eller sprikende. Videre kan pårørende ha vansker med å orientere seg i det utydelige landskapet som preger særlig de

kommunale helse- og omsorgstjenestene (S. Tønnessen & B. L. K. Kassah, 2017), noe som også gjør dem mer sårbare i møtet med lokale praksiser og rutiner (jf. Scott, 1998).

Som styringsideologi avviker samproduksjon på mange måter fra mer tradisjonelle idéer om statlig styring. Mens statlig styring tradisjonelt har handlet om standardisering og reduksjon av kompleksitet (Scott, 1998), handler samproduksjon om å inkorporere kompleksitet i beslutningsstrukturene (Zeiner, 2020). Selv om standardisering på flere områder er et element i samproduksjon (Kulturdepartementet, 2018; Nordic Council of Ministers, 2015; Strømsnes, 2013), synes ønsket om standardisering å være lite på pårørendefeltet. Dette kommer blant annet til uttrykk i forarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven §3-6. Her heter det at «pårørende er en mangeartet gruppe», hvis «behov vil variere både ut fra hvilke behov deres nærmeste har og hvilken livsfase og livssituasjon de pårørende selv befinner seg i» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 20). I spørsmålet om standardisering og rettighetsfesting settes dette på spissen. Den standardisering som pårørende og andre høringsinstanser etterspør, innvendes det, vil gi «et smalere mulighetsrom, og vil kunne hindre kommunen i å tilby et individuelt tilrettelagt tjenestetilbud til den enkelte» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 26).

I litteraturen finner vi argumenter både for og mot en slik fleksibilitet. På den ene siden fremholdes fleksibilitet som en forutsetning for at tjenesteyter og tjenestemottaker (og dennes pårørende) sammen kan komme fram til gode samarbeidsformer. Dersom målet er innovative og tilpassede løsninger, må reguleringen av tjenesteproduksjonen gi aktørene tilstrekkelig autonomi og handlingsrom (Sørensen & Torfing, 2017). På den annen side, er det flere som fremholder denne fleksibiliteten som problematisk (Bjørkquist & Hansen, 2017; Bøckmann & Kjellevold, 2015; Jenhaug, 2018; S. Tønnessen & B. L. K. Kassah, 2017). Samskapings- og samproduksjonsdiskurser bygger gjerne på en harmonimodell, hvor de involverte har samme mål og ønsker (Askheim, 2016), men i praksis innebærer samarbeid i stor grad forhandlinger og kompromiss (Bjørkquist & Hansen, 2017). Når rettigheter og ansvar i liten grad er avklarte, vil det også være uklart hva sterkere involvering kan, skal og bør innebære, og dermed også vanskeligere for pårørende å orientere seg i landskapet (S. Tønnessen & B. L. K. Kassah, 2017). Pårørende vil da i større grad være prisgitt kvaliteten på dialogen med tjenesteyter, samt de lokale praksiser som har utviklet seg i den enkelte kommune (jf. Scott, 1998).

2.3 Samproduksjonens rammer og grenser

Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten reguleres av en rekke lover: pasient- og brukerrettighetsloven, spesialisthelsetjenesteloven, helsepersonelloven, helse- og omsorgstjenesteloven og psykisk helsevernloven. Etter disse lovene har helse- og omsorgstjenesten plikt til pårørendeinvolvering og støtte, herunder å informere, undervise og veilede pårørende, innhente nødvendige og relevante opplysninger om pasient eller bruker, legge til rette for pårørendemedvirkning og gi nødvendig støtte og hjelp (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Molven, 2017).

Målet om tettere samarbeid med pårørende reiser imidlertid spørsmål om hvilke forpliktelser et slikt samarbeid skaper for pårørende. I utgangspunktet er (nærmeste) pårørende den som pasient eller bruker peker på, også i tilfeller hvor den som pekes ut vegrer seg for å gå inn i denne rollen (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Samtidig har pårørende ingen plikt til å yte omsorg. Unntaket er pårørende til mindreårige barn,

men også her er det vokst frem en erkjennelse av at det offentlige må trå til med nødvendig bistand og støtte (NOU, 2011:17). Selv om det i praksis har utviklet seg en arbeidsdeling mellom familien og det offentlige hjelpeapparatet, er det kun det offentlige hjelpeapparatet som har et lovpålagt ansvar for å yte omsorg til voksne hjelpetrequende (Seip, 1994). Likevel bygger flere offentlige dokument implisitt eller eksplisitt på en forståelse av at pårørende og helse- og omsorgstjenesten har «felles oppgaver» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Et spørsmål er derfor hvorvidt og i hvilken grad økende forventninger om samproduksjon også medfører en formalisering av forventninger og forpliktelser for pårørende.

På individnivå er det pasientens og brukerens ønsker som skal ligge til grunn for pårørendes involvering. Det betyr at den pårørende ikke kan trekkes lenger inn enn hva den som er hjelpetrequende til enhver tid ønsker og tillater (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Så lenge pasient og bruker vurderes å være i stand til å ivareta sine interesser, vil det derfor være hen som samtykker til helsehjelp og til at helse- og omsorgspersonell deler konkret informasjon om helsetilstand og helsehjelp med pårørende. Taushetsplikten vil dermed være den tydeligste grensen for pårørendes involvering. Helse- og omsorgstjenestene har en generell plikt til å opplyse pårørende om generelle forhold knyttet til rettigheter, saksbehandling og muligheter for opplæring, men konkret informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp, samt andre opplysninger om personlige forhold vil i utgangspunktet være underlagt taushetsplikt (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Slike opplysninger kan i utgangspunktet bare videreformidles dersom pasienten har samtykket til det eller det er gjort unntak fra taushetsplikten i lovgivningen. Dette gjelder for eksempel for opplysninger som allerede er kjent for den pårørende. Et spørsmål vil derfor være om, og hvordan, helse- og omsorgstjenesten skaffer seg informasjon om hvilke opplysninger pårørende allerede er kjent med.

Andre unntak gjelder når pasienten eller brukeren har samtykket til at pårørende får informasjon, når forholdene tilsier at pårørende skal ha informasjon, når pasienten eller brukeren åpenbart ikke kan ivareta sine interesser, når pasienten er mindreårig eller er mellom 16 og 18 år. Til sist, kan det gjøres unntak når den som har omsorg for pasienten eller brukeren ikke har status som nærmeste pårørende (Bøckmann & Kjellevoid, 2015), enten ved at pasienten eller brukeren samtykker til at omsorgsgiver får informasjon eller når det ansees som nødvendig for å avverge fare for liv eller alvorlig helseskade. Helsetjenesten kan også ha adgang og plikt til å innhente informasjon fra pårørende, også i tilfeller hvor pasienten og brukeren motsetter seg dette (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Både hva gjelder opplysningsplikten og plikten til å innhente informasjon, kan det oppstå vanskelige vurderinger av etisk så vel som juridisk karakter.

For ansatte i tjenestene er det kanskje først og fremst kravet om forsvarlig helsehjelp og ressurser som setter rammene for pårørendesamarbeidet. I tillegg til plikter og rettigheter i lovgivningen, reguleres profesjonsutøvelsen av faglige normer, retningslinjer og etikk (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). I samarbeid med pårørende kan ulike hensyn komme i konflikt med hverandre, noe som kan medføre til dels vanskelige avveininger mellom for eksempel pårørendes og brukeres behov og ønsker, mellom pårørendes ønsker og profesjonelle standarder, eller mellom profesjonelle standarder og økonomiske hensyn. Mens det både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten foretas harde prioriteringer av hvilke behov som skal dekkes og hvem som skal få sine behov ivaretatt (S. Tønnessen & B. L. L. Kassah, 2017), er særlig de kommunale helse- og omsorgstjenestene preget av begrensede økonomiske og faglige ressurser (Bing-Jonsson et al., 2016; Grut et al., 2020; Vike &

Hauklién, 2007). I en hverdag preget av begrenset tid, kompetanse og ressurser, kan det være utfordrende å finne tid og rom for godt pårørendesamarbeid.

På systemnivå handler samproduksjon først og fremst om å skape «offentlig» verdi (Alford, 2016). Det er vanlig å skille mellom demokratiske og instrumentelle tilnærminger til brukervedvirkning på systemnivå (Sørvoll & Gautun, 2020). I et demokratisk perspektiv handler brukervedvirkning om å skape arenaer for representasjon, medbestemmelse og samfunnsansvar (Andersen, 2019; Askheim et al., 2017). I et instrumentelt perspektiv handler brukervedvirkning om å heve kvaliteten på omsorgs- og velferdstjenester, ved at brukere og pårørende bidrar med kunnskap om hva som fungerer bra og mindre bra (Andersen, 2016). Flere studier finner at kommuner først og fremst har en instrumentell tilnærming til brukervedvirkning, som først og fremst handler om å involvere brukere og pårørende på individnivå (Andersen, 2016, 2020; Askheim et al., 2017; Sørvoll & Gautun, 2020). I tillegg til begrensninger i tid og andre ressurser, kan manglende kobling mellom tjenestenivå og administrativt/politisk nivå i kommunene legge begrensninger på kommunenes muligheter til å involvere pårørende på systemnivå (e.g. Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). For pårørende vil det også handle om tid, overskudd og vilje til å delta. Det er ikke gitt at pårørendes engasjement for sine nære og kjære nødvendigvis oversettes til et engasjement for andre i lignende situasjoner, særlig dersom bruker- og pårørendemedvirkning begrunnes instrumentelt.

3 Forskningsdesign

Å gjennomføre en kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten midt i en pågående pandemi har vært en interessant øvelse. Perioden har vært preget av stor usikkerhet og store omveltninger for pasienter og brukere, deres pårørende, for helse- og omsorgstjenesten, og for samfunnet som helhet. For kartleggingen innebar dette at prosjektet ikke kunne gjennomføres som planlagt, både tidsplan og forskningsdesign måtte endres. Det betyr at ikke alle spørsmålene vi ønsket å besvare, er blitt besvart. I det følgende vil vi derfor redegjøre både for det forskningsdesignet vi startet opp med, og det vi endte opp med, og hvilken betydning endringene har for våre muligheter for å besvare problemstillingene i prosjektet.

3.1 Problemstillinger

Med utgangspunkt i Helse- og omsorgsdepartementets tilbudsforespørsel, utledet vi tre problemstillinger:

1. Hvordan samarbeider helse- og omsorgstjenesten med pårørende på system- og/eller individnivå, og hva er bakgrunnen for samarbeidet?
2. Hvordan opplever helsepersonell, pårørende og pasienter/brukere samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell?
3. Hva er virkningene av samarbeidet for brukere, pårørende og tjenesten?

Spørsmålene skal gi grunnlag for å diskutere hva som hemmer og fremmer godt pårørendesamarbeid, samt identifisere forslag til løsninger.

Tanken var å kombinere en survey til alle norske kommuner med fokusgruppeintervjuer av pårørende, brukere og ansatte i tjenestene og kommuneadministrasjonen. Videre ville vi anvende data fra Difis innbyggerundersøkelse for å belyse pårørendes erfaringer med ulike kommunale tjenester. Før vi går nærmere inn på de ulike delene av kartleggingen, vil vi imidlertid kort presisere hvordan vi tolker og avgrenser begrepene «helse- og omsorgstjenesten», «pårørende» og «samarbeid».

3.2 Begrepsavklaring

«Helse- og omsorgstjenesten» er et vidt begrep som omfatter hele kjeden av tjenester fra spesialisthelsetjenesten til de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Imidlertid presiserte oppdragsgiver allerede i tilbudsforespørselen at det først og fremst er behov for kunnskap om pårørendes samarbeid med de *kommunale* helse- og omsorgstjenestene. Vi har derfor valgt å legge hovedvekten på de kommunale tjenestene. Kommunen har ansvar for et bredt spekter av helse- og omsorgstjenester, fra helsefremmende og forebyggende tjenester til helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse og plass i institusjon. I tillegg har kommunen ansvar for tjenester rettet særskilt mot pårørende, slik som informasjon og opplæring, avlastning og omsorgsstønad. Innenfor rammene av dette prosjektet vil det ikke være mulig å dekke hele spekteret av aktuelle tjenester. Hovedvekten vil derfor legges på tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2, 1. ledd nr. 5 og 6, samt § 3-6. Erfaringer med øvrige kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten berøres

likevel i intervjuer med pårørende og brukere, samt gjennom Difis innbyggerundersøkelse.

Pasient- og brukerrettighetsloven presiserer at pårørende er den person som pasienten oppgir som pårørende. Det stilles altså ikke noe krav om familie- eller slektskapsforhold mellom pasient og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017).⁴ Pårørende er således en heterogen gruppe. Gitt denne heterogeniteten, har vi sett det nødvendig med en nærmere avgrensning av hvilke grupper pårørende som vil omfattes av utredningen. For det første, er barn som pårørende ikke inkludert som informanter i studien. Riktignok er dette en viktig og prioritert gruppe (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019), men deres situasjon og behov er grundig kartlagt og vurdert i en multisenterstudie (Ruud et al., 2015), som også kommer med forslag til oppfølging i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Opprinnelig hadde vi også planlagt å spørre ansatte i kommuneadministrasjonen og i tjenestene hvordan kommunen følger opp barn som pårørende generelt og på bakgrunn av funnene i multisenterstudien, spesielt. Videre har vi prioritert å hente inn erfaringene til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver (jf. Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Vi regner med at denne gruppen både vil ha særlig behov for, og særegne forutsetninger for, å samarbeide med helse- og omsorgstjenestene. Samtidig har kommunen plikt til å tilby nødvendig pårørendestøtte til denne gruppen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Til sist har vi satset på å rekruttere pårørende til personer med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller psykiske og sosiale problemer som informanter.

De senere årene stilles det større krav til samarbeid og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene. Det er en politisk målsetting at den enkelte skal ha større mulighet til å medvirke til innholdet i tjenestetilbudet, noe som også innebærer et tettere samarbeid mellom pårørende og tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Dette reiser spørsmål om hvilke konkrete krav og forventninger som ligger i begrepet samarbeid på dette området, og hvilke krav dette samarbeidet stiller til brukere, pårørende og tjenestene. Det er vanlig å skille mellom brukermedvirkning på systemnivå, hvor brukere og pårørende involveres som representanter for en gruppe, og brukermedvirkning på individnivå, hvor brukere og pårørende involveres i utforming av eget tjenestetilbud. Videre er det vanlig å skille mellom ulike former for medvirkning, som for eksempel informasjon, konsultasjon og delegasjon (jf. Arnstein, 1969). Like viktig er imidlertid hvilke effekter samarbeid får for brukere og pårørende. Spørsmålet blir da i hvilken grad brukere og pårørende har mulighet til å bestemme om et problem eksisterer, definere hva problemet er, avgjøre om det skal gjøres noe med problemet, velge mellom ulike former for hjelp, og igangsette, opprettholde og avslutte hjelpen (Krogstrup, 1997).

Når tjenestene samarbeider med pårørende reises videre spørsmål om hvor grensen går mellom pårørende og bruker. Helse- og omsorgstjenesteloven skiller mellom tjenester til brukere og tjenester til pårørende. I praksis vil dette skillet imidlertid ofte være mindre tydelig. Avlastning er et typisk eksempel på en tjeneste hvor innhold, form og omfang vil være av betydning for både bruker og pårørende. Også for tjenester rettet mot bruker gjelder det imidlertid at gode, offentlige tjenester avlaste pårørende (Colombo et al., 2011). Et spørsmål er derfor hvorvidt og i hvilken grad pårørende skal kunne medvirke i tjenestetilbudet til bruker og motsatt. I noen tilfeller blir relasjonen mellom bruker og pårørende satt på spissen. Dette gjelder for

⁴ Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, har Pasient- og brukerrettighetsloven en bestemmelse for hvem som skal regnes som «nærmeste pårørende». I tilbudsforespørselen er det imidlertid presisert at utredningen ikke skal begrense seg til «nærmeste pårørende», men skal omhandle nærstående i pasientens/brukerens liv.

eksempel i tilfeller hvor bruker og pårørende har motstridende interesser. Det gjelder også i tilfeller hvor helse- og omsorgstjenesten og pårørende har ulike forståelser av brukers behov og interesser.

3.3 Innbyggerundersøkelsen

Siden 2010 har Difi i fire omganger med spørreundersøkelser undersøkt befolkningens erfaringer med ulike tjenester, samt deres opplevelse av boforhold og andre forhold, koblet med spørsmål om en rekke bakgrunnskjennetegn.⁵ Disse innbyggerundersøkelsene utgjør et offentlig, lett tilgjengelig og omfattende datamateriale som samlet teller undersøkelser gjennomført i årene 2010, 2013, 2015, 2017 og 2019 (N≈12 000 for hver årgang). For prosjektet er det spesielt interessant å se nærmere på spørsmålene om erfaringer med kommunale tjenester slike som sykehjem og hjemmetjenester, men også fastlege og legevakt. Her svarer respondentene om man er tilfreds med slike tjenester, samt om man har vært i kontakt med disse i egenskap av pårørende, bruker eller ansatt.⁶ Samtidig spørres det altså om en rekke bakgrunnskjennetegn, slike som husstandsinntekt og deltagelse i arbeidslivet.⁷ Difi-data gir således anledning til analyser av et omfattende og representativt datamateriale, der en for eksempel kan sammenligne tilfredsheten med ulike tjenester hos pårørende med tilsvarende hos ikke-brukere og ikke-pårørende – hensyn tatt til en rekke bakgrunnskjennetegn, slike som bostedstype, alder, kjønn mv. Videre kan en sammenligne for eksempel inntektsnivåer, arbeidslivsdeltagelse og kontakt med helse- og omsorgstjenestene hos henholdsvis pårørende og ikke-pårørende på denne måten, en kan for eksempel sammenligne pårørende av ulike kjønn, og en kan etterspore slike forskjeller mellom ulike grupper over tid (fra 2010 til 2019).

3.4 Survey til kommunene

Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende, samt en plikt til å etablere systemer for innhenting og bruk av pårørendes erfaringer og synspunkter.⁸ Vi vet imidlertid lite om i hvilken grad og hvordan helse- og omsorgstjenestene i kommunene organiserer og gjennomfører pårørendemedvirkning. Som et ledd i utredningen har vi gjennomført en survey til alle kommuner. Formålet er å kartlegge kommunenes systemer for pårørendemedvirkning. Surveyen vil i første rekke handle om samarbeid på tjeneste- og systemnivå. Med hensyn til samarbeid på tjenestenivå, har vi blant annet spurt om kommunen har etablert bruker- og pårørendeutvalg, åpne allmøter e.l., pårørenderepresentasjon i arbeidsgrupper e.l., pasient-, bruker- og pårørendeundersøkelser, samt systematisk gjennomgang av forslagskasser, klagebehandling, tilbakemeldinger, mv. Videre har vi spurt om, og hvordan, kommunene involverer pårørende på et mer overordnet systemnivå, gjennom for eksempel bruker- og pårørenderepresentasjon i rådgivende organer på politisk og administrativt nivå, brukerundersøkelser, åpne møteplasser, seminarer, fokusgrupper, eller annet. Her har vi også spurt om hvorvidt og hvordan kommunene

⁵ Se for eksempel <https://www.difi.no/rapporter-og-statistikk/undersokelser/innbyggerundersokelsen-2017/sporreskjema> for spørreskjema i undersøkelsen for 2017.

⁶ Se spørsmål om dette i spørreskjema (henholdsvis ibid.: 3 og 9).

⁷ Ibid.: 10-12. Her finnes også for eksempel opplysninger om bosted (tettsted, by mv.).

⁸ <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

arbeider for å sikre at ulike grupper pårørende er representert, ev. kompenserer for manglende representasjon av enkelte grupper. For å sikre best mulig svarprosent, anstrengte vi oss for å holde antall spørsmål så lavt som mulig.

9. mars 2020 sendte vi surveyen til kommunenes postmottak, med beskjed om å videresende til kommunalsjef for helse og omsorg eller tilsvarende. Allerede samme dag fikk vi tilbakemeldinger om at kommunene måtte prioritere håndteringen av pandemien, og ikke hadde kapasitet til å delta i en undersøkelse. I samråd med oppdragsgiver besluttet vi derfor å legge undersøkelsen på is inntil videre. Først i oktober begynte vi purrerundene. På dette tidspunktet hadde kommunene hatt tid til å etablere system for testing og smittesporing, samtidig var smitten på vei opp i samfunnet. Dette kan være en forklaring på den lave svarprosenten. Etter tre runder hadde 34 pst. av kommunene svart. Det betyr at vi må være varsomme med å trekke for bastante konklusjoner på grunnlag av denne surveyen. Den gir likevel et bilde av hvordan kommunene forholder seg til økte krav om pårørendesamarbeid.

3.5 Intervjuer med pårørende og ansatte

Etter planen skulle vi gjennomføre casestudier i to kommuner, nærmere bestemt en kommune som arbeider systematisk med pårørendekartlegging og en kommune som ikke gjør det. I hver casekommune skulle vi intervjuer pårørende, brukere og ansatte i tjenestene og kommuneadministrasjonen. Intervjuene skulle gjennomføres som fokusgruppeintervjuer. Fordi fokusgruppeintervjuer innebærer at informantene forholder seg til hverandres meninger og synspunkter, var tanken at dette ville være en egnet metode for å stimulere til refleksjon og diskusjon. Vi så for oss å gjennomføre fire til fem slike intervjuer i hver casekommune, og planla å be tjenesten om hjelp å komme i kontakt med pårørende og brukere. I tillegg så vi for oss å intervjuer kommunalsjef for helse og omsorg og inntil tre ledere ved tjenestestedene i hver kommune.

Da Norge stengte ned 12. mars 2020, ble det klart for oss at vi måtte gjøre store endringer i innretningen på casestudien. To hensyn har vært sentrale: For det første at vi måtte ta hensyn til smittevern i gjennomføringen av intervjuene. Rent konkret betyr det at vi har forlatt ambisjonen om å gjennomføre fokusgruppeintervjuer, og i stedet har gjennomført intervjuer med informantene hver for seg, i første rekke på telefon eller Teams/Zoom. Et par av intervjuene er gjennomført ansikt til ansikt. Hovedvekten av intervjuene er med pårørende, men vi har også gjennomført intervjuer med ansatte i tjenestene. I samråd med oppdragsgiver besluttet vi at intervjuer med brukere ikke ville inngå i kartleggingen.

Det andre hensynet har vært å tilstrebe minst mulig belastning for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Flere endringer er gjort i forskningsdesignet for å sikre dette hensynet. Først og fremst har vi ikke gått via kommunene for å rekruttere pårørende til studien. I stedet henvendte vi oss til Pårørendesenteret i Oslo og Pårørendesenteret i Stavanger med spørsmål om de kunne bistå oss i rekruttering av informanter. Sentrene postet et innlegg på sine Facebooksider, med informasjon om prosjektet. Blant pårørende som meldte sin interesse, var det relativt god spredning. Flest mødre, men også fedre, sønner og døtre til personer med somatiske eller psykiske lidelser. Pårørende til personer på sykehjem eller til personer med ruslidelser meldte seg imidlertid ikke. Vi henvendte oss derfor til Ivareta, en organisasjon for pårørende berørt av rus, for å få hjelp til å nå ut til denne gruppen. Videre brukte vi kontakter i vårt nettverk for å rekruttere pårørende til sykehjemsbeboere. Informantene er mer utførlig beskrevet i rapportens kapittel 6.

Vi har intervjuet pårørende fra hele landet, og ikke bare fra to utvalgte kommuner. De pårørende kommer fra større og mindre kommuner, og enkelte har erfaring som pårørende fra flere kommuner. Det betyr at vi ikke kan koble deres erfaringer til organiseringen av pårørendesamarbeidet i casekommunene, slik vi opprinnelig hadde tenkt. Som følge av dette, og for å minimere belastningen på kommunene, har vi kun gjennomført intervjuer med ansatte i en kommune. Vi sendte en henvendelse til kommunens postmottak, og fikk raskt svar fra kommunens pårørendekoordinator, som var svært behjelpelig med å finne informanter i kommunen. Til sammen intervjuet vi fem ansatte, inkludert pårørendekoordinatoren. For å kompensere for det begrensede antallet intervjuer, har vi også brukt data fra de åpne spørsmålene i kommunesurveyen. Gjennom kommunesurveyen får vi også vurderingene til et bredere utvalg kommunalsjefer. Intervjuene har vært av ulik varighet. Det korteste intervjuet hadde en varighet på om lag 45 minutter, mens det lengste varte i tre og en halv time. Gjennomgående har intervjuene med pårørende hatt en varighet på en og en halv til to timer, mens intervjuene med ansatte har vært kortere.

Selve intervjuguidene har kun vært gjenstand for mindre endringer som følge av endret forskningsdesign. Tema for intervjuene har vært hvilket tilbud kommunen har til pårørende, og hvordan pårørende og tjenesten samarbeider i praksis. Det kan for eksempel dreie seg om hvordan kommunens systemer og rutiner for informasjon, samtale og dialog fungerer og oppleves, hvilke roller pårørende har overfor tjenestene og overfor bruker, hvorvidt pårørende får dekket egne behov, for eksempel gjennom avlastning. Intervjuene har også berørt hvordan pårørende og tjenestene tematiserer og forhandler om grensene mellom tjenestenes og pårørendes formelle og moralske ansvar. Et annet sentralt spørsmål har vært om, og hvordan, tilbudet til omsorgsmottaker og omsorgsgiver er utviklet i dialog med bruker og pårørende, og om de opplever at tilbudet er tilpasset deres behov og mål. Vi har også spurt om samarbeid med spesialisthelsetjenesten, fastleger, og øvrige kommunale tjenester. Som følge av beslutningen om å gjennomføre personlige intervjuer heller enn gruppeintervjuer, har også intervjuene fått et mer personlig innhold. De pårørendes personlige historier har, av naturlige grunner, tatt mer plass, mens de mer prinsipielle sidene ved pårørendesamarbeidet kanskje har kommet mer i bakgrunnen. Likevel gir intervjuene et rikt grunnlag for å diskutere møtet mellom pårørende og tjenestene, og hva som hemmer og fremmer godt pårørendesamarbeid.

3.6 Generelle etiske vurderinger

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata (NSD), og data er behandlet i samsvar med gjeldende regler. Alle informantene vi har intervjuet, og respondenter som har deltatt i spørreundersøkelsen er anonymisert. Som en følge av beslutningen om å gå bort fra fokusgruppeintervjuer til individuelle intervjuer, har vi fått større innblikk i livshistoriene til særlig de pårørende, men også noen av de kommunalt ansatte. Vi har imidlertid ikke etterspurt helseinformasjon eller andre særskilte kategorier av opplysninger. Likevel har flere delt denne typen informasjon med oss i løpet av intervjuene. Denne informasjonen er ikke gjengitt i rapporten, heller ikke i anonymisert form. Vi har utvist stor varsomhet i behandlingen av innsamlede data. Dataene, både fra spørreundersøkelsen og intervjuene, oppbevares forsvarlig på OsloMets passordbeskyttede server og disse har kun vært tilgjengelig for prosjektets forskere. Eventuelle individuelle kjennetegn ved informantene er anonymisert.

4 Innbyggerundersøkelsen

Gitt den økende interessen for samproduksjon med pårørende, og den omfattende innsatsen pårørende legger ned for sine nærmeste, har vi overraskende lite kunnskap om hva slags kontakt pårørende har med helse- og omsorgstjenesten, og hvordan de vurderer denne kontakten. I dette kapitlet skal vi derfor forsøke å etterspore noen mønstre i samspillet mellom den formelle og den uformelle omsorgen: Mens pårørendes «arbeidsvilkår» i bred forstand selvsagt er viktig, er det selvsagt et poeng at pårørende også står i en *relasjon* til den offentlige helse- og omsorgstjenesten. Ved hjelp av Difis omfattende innbyggerundersøkelser (2010-2019)⁹ kan vi si noe om pårørende gjennom deres *kontakt med den offentlige helse- og omsorgstjenesten*. Selv om oppmerksomheten om pårørendes rolle og situasjon er økende, er pårørende som gruppe fremdeles lite synlige i offentlig statistikk og offentlige registre. I denne sammenheng er også de nevnte innbyggerundersøkelsene ganske unike i den forstand at data kan bidra til å kartlegge *bredt* enkelte sider ved pårørendes opplevelser med den offentlige helse- og omsorgstjenesten – for eksempel om ulike sosio-økonomiske grupper har vesensforskjellige opplevelser.¹⁰ Dette gir i sin tur grunnlag for anbefalinger om hvilke relasjoner som kan utbedres: Hvilke tjenesteområder opplever spesielt gode eller dårlige «pårørenderelasjoner»? Har spesielle sosio-økonomiske grupper spesielle relasjoner til det offentlige?

I neste del av kapitlet presenteres data fra fem bølger av Difis innbyggerundersøkelser (2010, 2013, 2015, 2017 og 2019), der et stort utvalg av den norske befolkningen blant annet spørres om *kontakt med ulike kommunale og statlige tjenester det siste året*, herunder helse- og omsorgstjenester, om en har hatt slik *kontakt som bruker, pårørende eller ansatt*, om hvordan man *opplever tjenestene* det er snakk om, samt om ens *sosio-økonomiske bakgrunn* (inntekt, alder kjønn mv.). I de påfølgende delene av kapitlet spør vi på bakgrunn av dette først om hvordan spesielt pårørende som har hatt kontakt med en aktuell tjeneste opplever tjenesten, hensyn tatt til deres bakgrunn ellers. Dernest spør vi om ulike sosio-økonomiske grupper – gitt ved husstandsinnkomst, kjønn og utdanning – har ulike kontaktmønstre som pårørende: Svaret på det første spørsmålet vil være viktig ettersom det kan avdekke at enkelte tjenester kan ha spesielle utfordringer i kontakten med pårørende, også sett over tid. Det andre spørsmålet kan avdekke en viss «pårørenderprofil», sett som ulike sosio-økonomiske gruppers tilbøyelighet til å påta seg rollen som pårørende i møtet med ulike tjenester. Svaret på et slikt spørsmål kan altså peke på viktige grupper som ulike tjenester spesielt i stor grad må forholde seg til. En siste del oppsummerer hovedfunnene fra analysene.

⁹ Se for eksempel <https://www.difi.no/rapport/2019/11/innbyggerundersokelsen-2019-hva-mener-innbyggerne> for siste bølge av denne undersøkelsen.

¹⁰ At pårørende er lite synlige i offentlig statistikk og offentlige registre gjelder ikke minst *andre* aspekter ved pårørendesituasjonen enn (opplevelsen av) relasjonen til det offentlige tjenesteapparatet spesielt. Unntak er blant annet SSBs tidsbruksundersøkelse (se <https://www.ssb.no/tidsbruk>) NOVA NorLAG-undersøkelse (om opplevelser av egen situasjon og helse, blant annet som pårørende; se for eksempel <https://blogg.hioa.no/norlag>), Pårørendealliansens egen årlige undersøkelse (der utvalget allikevel er selvrekutterende og lite representativt, se <https://parorendealliansen.no/parorendeundersokelsen/>). I tillegg fikk Helsedirektoratet i 2020 i oppdrag å bidra til utvikling av en nasjonal pårørendeundersøkelse.

4.1 Data fra innbyggerundersøkelsen

I tabell 4.1 vises deskriptiv statistikk for opplysningene som er med i de videre analysene, dvs. for respondentene som har svart på *alle* de aktuelle spørsmålene som ligger til grunn. Til sammen er dette et omfattende materiale (N=25692),¹¹ noe som gir et godt grunnlag for å undersøke endringer i hele undersøkelsesperioden, hensyn tatt til en rekke bakgrunns karakteristika ved respondentene, samt kommunetilhørighet (se nedenfor).

For det første ses at inntekten rimeligvis øker generelt over tid,¹² at kjønns sammensetningen og aldersnittet i utvalget holder seg noenlunde konstant over tid, og at utdanningsnivået øker noe (ved at andelen med høyskole/universitetsutdanning øker fra 38 til 52 prosent fra 2010 til 2019). Når det gjelder tilfredshetsmålene, som altså måler snittskåren på en skala fra -3 til 3 («svært misfornøyd» med tjenesten til «svært fornøyd») ser man at denne øker for spørsmålet om legetjenesten (fra 1,45, som er godt over 0 = «hverken eller») frem mot 2015, for deretter å avta noe frem mot 2019 (til 1,28). Det samme mønsteret ser en for de andre tjenestene – dvs. tilfredshet med legevakt og sykehjem – og disse er man generelt sett også mindre fornøyd med enn fastlegetjenesten gjennom hele perioden.

Svingningene kan for eksempel delvis skyldes nevnte økning i utdanningsnivået, ettersom det ikke er urimelig å anta at høyere utdanning også kan bety større forventninger hos den enkelte. Til sist ser man også at andelen som oppgir å ha hatt kontakt med de ulike tjenestene som henholdsvis bruker, pårørende eller ansatt er noenlunde stabile over tid. Dessuten kan det ses, som rimelig er, at andelen som oppgir egen bruk av fastlege og legevakt (det siste året) er langt høyere (40-80 prosent) enn andelen brukere i sykehjemstjenesten. Helt til sist i tabellen har vi også tatt med spørsmålet om tilfredshet og kontakt med helse- og omsorgstjenester i hjemmet, som kun ble stilt i 2019. Også her ser en det nevnte mønsteret med en lav andel (sju prosent) som oppgir egen bruk av tjenesten det siste året, som for sykehjemstjenesten, mens den generelle tilfredsheten ser ut til å være noe høyere enn for sykehjemstjenesten (0,88 vs. rundt 0,40 for sistnevnte).

¹¹ Totalt antall respondenter over de fem bølgene er på noe over 50000, slik at frafallet (som skyldes manglende svar på ett eller flere spørsmål) er på noe over halvparten.

¹² I data og i analysene er dette inflasjons- (ved konsumprisindeksen) og ekvivalensjustert husstandsinnkomst pr. husstandsmedlem (ved at kategorimidtpunktet i spørsmålene i Difis undersøkelser deles på roten av antall husstandsmedlemmer).

Tabell 4.1: Deskriptiv statistikk for analysevariabler

	2010 (N=6536)				2013 (N=5839)				2015 (N=6153)				2017 (N=4744)				2019 (N=2420;2252) ^a			
	min.	gjn.sn.	maks.	st.avv.	min.	gjn.sn.	maks.	st.avv.	min.	gjn.sn.	maks.	st.avv.	min.	gjn.sn.	maks.	st.avv.	min.	gjn.sn.	maks.	st.avv.
Inntekt (NOK 100 000)	0,00	3,63	13,57	2,16	0,00	3,74	13,03	2,38	0,00	3,68	12,50	2,37	0,00	3,86	11,85	2,47	0,00	3,92	11,28	2,37
Vidergående skole (=1)	0,00	0,28	1,00	-	0,00	0,26	1,00	-	0,00	0,26	1,00	-	0,00	0,24	1,00	-	0,00	0,26	1,00	-
Yrkesutdanning (=1)	0,00	0,16	1,00	-	0,00	0,16	1,00	-	0,00	0,16	1,00	-	0,00	0,14	1,00	-	0,00	0,13	1,00	-
Universitet/høyskole (=1)	0,00	0,38	1,00	-	0,00	0,40	1,00	-	0,00	0,41	1,00	-	0,00	0,48	1,00	-	0,00	0,52	1,00	-
Alder	18	50	99	16,1	18	52	99	18,4	18	53	98	18,6	18	54	101	18,0	18	51	97	18,4
Kvinne (=1)	0,00	0,53	1,00	-	0,00	0,51	1,00	-	0,00	0,52	1,00	-	0,00	0,51	1,00	-	0,00	0,50	1,00	-
Tilfredsh. med fastlege (FL)	-3,00	1,45	3,00	1,36	-3,00	1,53	3,00	1,40	-3,00	1,59	3,00	1,36	-3,00	1,47	3,00	1,42	-3,00	1,28	3,00	1,48
FL: Erfaring som bruker (=1)	0,00	0,77	1,00	-	0,00	0,82	1,00	-	0,00	0,83	1,00	-	0,00	0,82	1,00	-	0,00	0,80	1,00	-
FL: Erfaring som pårørende (=1)	0,00	0,16	1,00	-	0,00	0,15	1,00	-	0,00	0,15	1,00	-	0,00	0,15	1,00	-	0,00	0,13	1,00	-
FL: Erfaring som ansatt/via arbeid (=1)	0,00	0,04	1,00	-	0,00	0,05	1,00	-	0,00	0,04	1,00	-	0,00	0,04	1,00	-	0,00	0,04	1,00	-
Tilfredsh. med legevakt (LV)	-3,00	0,70	3,00	1,63	-3,00	0,78	3,00	1,68	-3,00	0,91	3,00	1,66	-3,00	0,84	3,00	1,66	-3,00	0,88	3,00	1,66
LV: Erfaring som bruker (=1)	0,00	0,35	1,00	-	0,00	0,43	1,00	-	0,00	0,43	1,00	-	0,00	0,44	1,00	-	0,00	0,43	1,00	-
LV: Erfaring som pårørende (=1)	0,00	0,20	1,00	-	0,00	0,21	1,00	-	0,00	0,20	1,00	-	0,00	0,22	1,00	-	0,00	0,21	1,00	-
LV: Erfaring som ansatt/via arbeid (=1)	0,00	0,03	1,00	-	0,00	0,04	1,00	-	0,00	0,04	1,00	-	0,00	0,03	1,00	-	0,00	0,04	1,00	-
Tilfredsh. med sykehjem (SH)	-3,00	0,51	3,00	1,60	-3,00	0,56	3,00	1,65	-3,00	0,67	3,00	1,59	-3,00	0,58	3,00	1,61	-3,00	0,57	3,00	1,63
SH: Erfaring som bruker (=1)	0,00	0,05	1,00	-	0,00	0,05	1,00	-	0,00	0,06	1,00	-	0,00	0,06	1,00	-	0,00	0,06	1,00	-
SH: Erfaring som pårørende (=1)	0,00	0,16	1,00	-	0,00	0,19	1,00	-	0,00	0,20	1,00	-	0,00	0,23	1,00	-	0,00	0,21	1,00	-
SH: Erfaring som ansatt/via arbeid (=1)	0,00	0,08	1,00	-	0,00	0,09	1,00	-	0,00	0,08	1,00	-	0,00	0,08	1,00	-	0,00	0,08	1,00	-
Tilfredsh. med helse- og oms.tj. i hjemmet (HOH)																	-3,00	0,86	3,00	1,56
HOH: Erfaring som bruker (=1)																	0,00	0,07	1,00	-
HOH: Erfaring som pårørende (=1)																	0,00	0,21	1,00	-
HOH: Erfaring som ansatt/via arbeid (=1)																	0,00	0,07	1,00	-

^a N=2252 for spørsmålene omkring helse- og omsorgstjenester i hjemmet.

Tilfredshetsmålene er snitt på en sju-punktsskala som går fra -3 = "svært misfornøyd" til 3 = "svært fornøyd" (med den aktuelle tjenesten).

Sammenhengen som ble antydnet ovenfor – altså om at økt utdanning hos den enkelte kan gi større forventninger, og dermed lavere tilfredshet med en aktuell tjeneste, alt annet likt – kan testes videre i et egnet analyseopplegg. Mer generelt er det ikke lett å fastslå fra oversikten i tabell 4.1 akkurat *hvilke* bakgrunns karakteristika ved den enkelte, også andre enn utdanning, som kan ligge bak forskjeller i for eksempel tilfredshet med en tjeneste. I det videre gjennomfører vi derfor kontrollerte regresjonsanalyser (først av den enkeltes tilfredshetsskåre) der forskjeller mellom ulike personer med ulik utdanning *tar hensyn til* at disse også blant annet kan ha ulik alder, kjønn og inntekt (og motsatt: slik at forskjeller mellom kjønnene også tar hensyn til inntektsforskjeller mellom menn og kvinner). Ikke minst er en viktig faktor kommunetilhørighet. Ettersom tjenestene det her er snakk om *ytes i den enkelte kommunen i en viss tidsperiode* (enkeltår), er det viktig at dette også tas hensyn til: Siden ulike kommuner også har ulike befolkninger, dvs. er sammensatt av personer med ulik sosio-økonomisk bakgrunn, kjønn og alder, er det viktig å ta hensyn en slik «kommune(tjeneste)effekt» for å kunne anslå mest mulig presist betydningen av sosio-økonomiske faktorer for blant annet opplevd tilfredshet. I analysene inkluderer vi derfor indikatorer for kommune-år, slik at vi utnytter variasjonen *mellom* ulike grupper *innenfor* den enkelte kommunen i det enkelte år.

4.2 Hvem er tilfredse med helse- og omsorgstjenestene?

I tabell 4.2 vises resultater fra regresjonsanalyser der den enkeltes tilfredshetsskåre (fra -3 til 3) ses som bestemt av ulike sosio-økonomiske forhold (som listet opp i tabell 4.1). Her spør vi altså om for eksempel ens egen inntekt har noe å si for opplevelsen av tilfredshet med en aktuell tjeneste. Fra før har man funnet at egen (eller samlet husstandsinnkomst) kan ha betydning for tilfredshet med kommunale tjenester generelt (Monkerud & Sørensen, 2010) eller for eksempel med ens egen tilværelse (Monkerud et al., 2015). Alder inkluderes i analysene som et annengradspolynom, slik det kan fange opp et mulig «bunnpunkt» (ved 30-40 års alder) for (generell) tilfredshet, slik som er et vanlig funn i såkalt «lykkeforskning» (Monkerud et al., 2015).

Som nevnt inkluderer analysene også utdanningsnivå (ved tredelingen som vist i tabell 4.1), der en vanlig begrunnelse er at høyere utdanning (og inntekt) gir høyere forventninger, og vi inkluderer altså indikatorer for om man har hatt kontakt med den aktuelle tjenesten det siste året som enten bruker, pårørende eller ansatt.¹³ I en versjon av modellene (kolonnene merket II) inkluderer vi også *samspillet* mellom erfaringsindikatorne og året for undersøkelsen. Dette innebærer at vi tester for mulige endringer i betydningen av ulike erfaringer med tjenestene over tid. Er det for eksempel slik at pårørende, sett opp mot andre gruppers opplevelser, får relativt bedre eller dårligere opplevelser over tid i møtet med ulike tjenester. Resultatene her kan gi en viktig pekepinn om forbedringspotensialet i ulike tjenester. Vi kommenterer først resultatene for det «enkle» modellene (kolonnene merket I), og kommer deretter tilbake til mønstrene som gjelder mulige endringer over tid.

¹³ Spørsmålet i innbyggerundersøkelsen er om kontakt som «pårørende/foresatt». Spørsmålet om kontakt som «ansatt» er ikke spesifisert videre, og det kan være en svakhet at dette også kan tolkes som kontakt som ansatt hos en underleverandør eller lignende.

Tabell 4.2: Pårønderoller som bestemt av sosio-økonomisk bakgrunn og tjenesteerfaring (N=25145)

	Fastlege		Legevakt		Sykehjem		Helse- og omsorgstjenester i hjemmet ^a	
	I	II	I	II	I	II		
Inntekt (NOK 100 000)	-0,005 (1,27)	-0,005 (1,26)	-0,001 (0,23)	-0,001 (0,23)	-0,022 (4,34)***	-0,021 (4,29)***	0,006 (0,37)	
Vidergående skole (=1)	-0,133 (4,67)***	-0,133 (4,68)***	-0,098 (2,89)***	-0,098 (2,88)***	-0,090 (2,63)***	-0,090 (2,64)***	0,061 (0,44)	
Yrkesutdanning (=1)	-0,149 (4,94)***	-0,150 (4,95)***	-0,129 (3,52)***	-0,130 (3,54)***	-0,095 (2,60)***	-0,097 (2,65)***	0,031 (0,2)	
Universitet/høyskole (=1)	-0,200 (7,27)***	-0,200 (7,29)***	-0,040 (1,23)	-0,041 (1,24)	-0,059 (1,78)*	-0,057 (1,74)*	0,038 (0,28)	
Alder	-0,001 (0,46)	-0,001 (0,46)	-0,016 (4,61)***	-0,016 (4,61)***	-0,025 (7,67)***	-0,026 (7,77)***	-0,050 (4,33)***	
Alder ²	0,000 (6,50)***	0,000 (6,49)***	0,000 (9,83)***	0,000 (9,82)***	0,000 (10,1)***	0,000 (10,2)***	0,001 (5,53)***	
Kvinne (=1)	0,116 (6,59)***	0,115 (6,56)***	0,068 (3,29)***	0,068 (3,27)***	-0,053 (2,59)***	-0,055 (2,67)***	-0,023 (0,32)	
Erfaring som bruker (=1)	0,068 (2,91)***	0,069 (1,69)*	-0,132 (6,17)***	-0,105 (2,44)**	0,035 (0,69)	0,039 (0,36)	0,071 (0,44)	
Erfaring som pårørende (=1)	-0,086 (3,27)***	-0,072 (1,43)	-0,139 (5,25)***	-0,104 (2,01)**	-0,261 (9,69)***	-0,082 (1,40)	-0,353 (3,70)***	
Erfaring som ansatt/via arbeid (=1)	0,149 (3,53)***	0,244 (3,04)***	0,132 (2,39)**	0,029 -0,25	0,142 (3,64)***	0,370 (4,80)***	0,272 (1,76)*	
2013 (=1)·Erf. som bruker (=1)		-0,010 (0,15)		-0,075 (1,21)		0,060 (0,40)		
2015 (=1)·Erf. som bruker (=1)		0,027 (0,43)		-0,052 (0,87)		0,037 (0,26)		
2017 (=1)·Erf. som bruker (=1)		-0,095 (1,39)		-0,051 (0,77)		-0,172 (1,09)		
2019 (=1)·Erf. som bruker (=1)		0,131 (1,41)		0,127 (1,54)		0,051 (0,25)		
2013 (=1)·Erf. som pårørende (=1)		-0,055 (0,73)		-0,100 (1,32)		-0,142 (1,75)*		
2015 (=1)·Erf. som pårørende (=1)		0,090 (1,30)		-0,024 (0,33)		-0,166 (2,10)**		
2017 (=1)·Erf. som pårørende (=1)		-0,116 (1,46)		-0,097 (1,22)		-0,312 (3,80)***		
2019 (=1)·Erf. som pårørende (=1)		-0,025 (0,23)		0,125 (1,26)		-0,450 (4,22)***		
2013 (=1)·Erf. som ansatt/via arbeid (=1)		-0,130 (1,13)		0,311 (1,97)		-0,376 (3,44)***		
2015 (=1)·Erf. som ansatt/via arbeid (=1)		-0,104 (0,91)		0,178 (1,13)		-0,348 (3,2)***		
2017 (=1)·Erf. som ansatt/via arbeid (=1)		-0,071 (0,54)		0,053 (0,30)		-0,239 (2,04)**		
2019 (=1)·Erf. som ansatt/via arbeid (=1)		-0,246 (1,30)		-0,384 (1,71)*		-0,129 (0,86)		
Justert R ²	0,130	0,130	0,132	0,133	0,116	0,118	0,076	
AIC	84361,0	84366,4	93216,9	93213,2	92359,2	92318,0	7879,1	

* p<0,10, ** p<0,05, *** p<0,01. Alle modeller kontrollerer for kommune-år. Robuste absolutte t-verdier i parentes.

^a N=2252 for spørsmålene omkring helse- og omsorgstjenester i hjemmet.

Resultatene viser at inntekt (ekvivalensjustert pr. husstandsmedlem) gjennomgående har negativ effekt (men kun signifikant negativ for sykehjemstjenesten). Effekten er uansett substansiell svak: For eksempel gir en økning på NOK 1 mill. kun et fall i tilfredshet på 0,2 poeng (på en -3 til 3-skala). Utdanningseffekten er mer betydelig, og stort sett signifikant som forventet: Høyere utdanning gir lavere tilfredshetskår – for eksempel kan en vente at universitetsutdannede har om lag 0,2 poeng lavere tilfredshetskår for fastlegetjenesten enn grunnskoleutdannede. Det er imidlertid slik at skillet går vel så mye mellom grunnutdannede og dem som har ytterligere utdanning (jf. lavere negativ effekt for universitetsutdannede enn for dem med yrkesutdanning i flere tilfeller). Alder ser ut til å ha betydning for opplevd tilfredshet på alle tjenesteområder, og når et «bunnpunkt», *alt annet likt*, ved 25 års alder for legevaktstjenesten og rundt 40 år for sykehjemstjenesten og for helse- og omsorgstjenester i hjemmet (mens tilfredsheten med fastlegen øker over livsløpet).

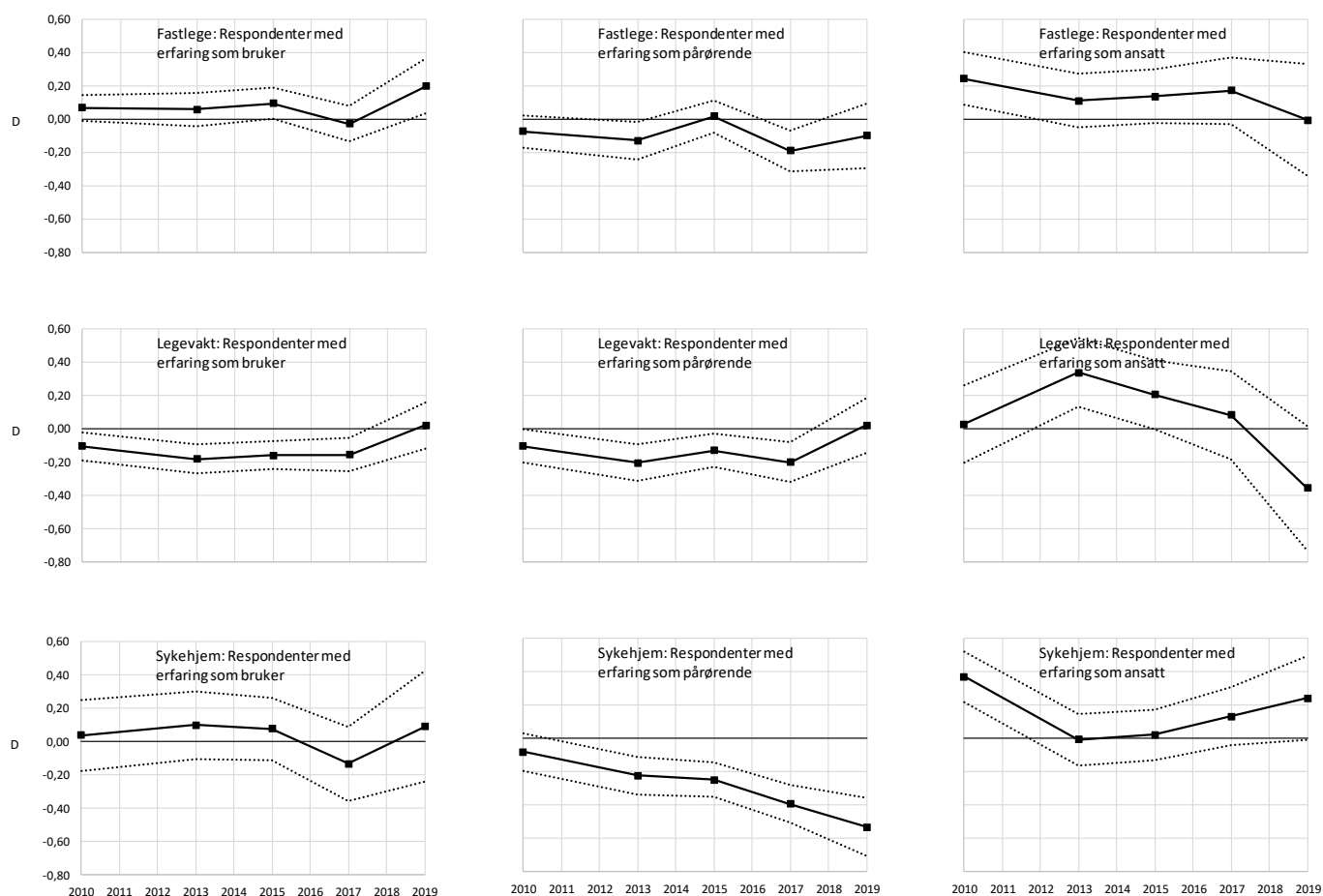
Et ikke overraskende funn er at respondenter med «erfaring som ansatt» har gjennomgående, og stort sett signifikant, høyere tilfredshet enn dem uten erfaring (og dem med andre erfaringer), for alle tjenesteområder (0,15-0,40 poeng på -3 til 3-skalaen). En ser også at brukere tidvis har moderat høyere tilfredshet enn dem uten erfaring, men også signifikant lavere tilfredshet på legevaktområdet (0,10-13, poeng lavere enn sistnevnte). Et svært slående trekk er at respondenter med erfaring som *pårørende har gjennomgående signifikant lavere tilfredshet enn andre*. Særlig ser man dette på sykehjems- og hjemmetjenesteområdet. Her kommer det til syne at tilfredsheten er 0,26 poeng lavere hos pårørende enn hos dem uten erfaring med sykehjemstjenesten (og $0,30 = 0,26 + 0,035$ lavere enn hos brukerne), og en finner en like klar tendens på hjemmetjenesteområdet (der pårørende har 0,35 poeng lavere tilfredshet enn dem uten erfaring). Her skal en imidlertid understreke at den negative effekten av «pårørendestatus» på sykehjemsområdet er en *snitteffekt over alle årene* i undersøkelsesperioden. I de videre analysene (i kolonnene merket II) kommer det frem at den negative «pårørendeeffekten» nok kan synes større på sykehjemsområdet.

I analysene som ser på mulige endringer i «erfaringseffekter» over tid ser en tydelig at det ikke synes å være slike til stede på fastlege- og legevaktområdet – nær sagt alle samspillseffektene (i nederste panel av tabellen) er insignifikante (og tilpasningsmålene viser også at slike modeller ikke har mye for seg på disse tjenesteområdene). I analysen av sykehjemstjenesten er det annerledes: Her ser man tydelige signifikante og negative effekter av samspillsindikatorer. For eksempel anslås forskjellen mellom pårørende og dem uten erfaring til å være $(-0,082) + (-0,142)$ poeng = -0,22 i 2013 (mot -0,082 i 2010). Altså at pårørende i dette året har 0,22 poeng lavere tilfredshetskår enn dem uten erfaring. Tilsvarende kan beregnes for de andre årene, og en ser tydelig at forskjellen øker frem mot 2019. I 2019 er den nevnte forskjellen altså 0,53 lavere skåre hos pårørende. Dette kan sammenlignes med tilsvarende skåreforskjell for hjemmetjenesteområdet, 0,353, som altså kun er målt i 2019. Det er altså slik at pårørende er mer misfornøyd enn andre når det gjelder sykehjemstjenesten enn hva som gjelder på hjemmetjenesteområdet.

Dette kan være overraskende, sett opp mot en enkel hypoteses om at hjemmetjenester i praksis ikke vil være like omfattende som sykehjemstjenester. Flere eldre med hjelpebehov kombinert med knapphet på helse- og omsorgspersonell og frivillige omsorgsytere, har medført at vi i Norge, i likhet med andre land, har sett en vridning fra institusjonsbaserte til hjemmebaserte omsorgstjenester (Huber & Hennessy, 2005; Nakrem & Hynne, 2017). Når folk bor hjemme lenger, øker omsorgsbyrden for pårørende til hjemmeboende

tjenestemottakere (Colombo et al., 2011; Szebehely & Meagher, 2018). Likevel viser Difi-undersøkelsen på at pårørende til personer på sykehjem er mindre fornøyde med tjenesten enn pårørende til personer med hjemmetjenester. En nærliggende forklaring er at sykehjemstjenesten kan by på særlige utfordringer for pårørende, ettersom tilstedeværelse og «kontroll» i pårønderelasjonen (til bruker) ikke kan sikres like godt i institusjon som i hjemmet (Rognstad et al., 2015). Fra tidligere undersøkelser vet vi at pårørendes erfaringer med sykehjem særlig er farget av hvordan de opplever kvaliteten på tilbudet, og hvorvidt pårørende opplever seg inkludert i hverdagen på sykehjemmet (Nakrem & Hynne, 2017; Rognstad et al., 2015). Samtidig er sykehjemsbeboere selv en særlig sårbar gruppe, med lav funksjonsevne, høy grad av kognitiv svikt og komorbiditet (Kirkevold & Engedal, 2006), noe som kan ha betydning for pårørendes opplevelse av tilbudet og behov for å bli inkludert. Resultatene fra de sistnevnte analysene, av endringer over tid, vises videre i figur 4.1.

Figur 4.1: Tilfredshet med ulike tjenester over tid (basert på resultater i tabell 4.2)



Forklaring: D er forskjell fra skåre hos repondenter uten erfaring med tjenesten. Stiplede linjer er øvre og nedre grenser for 95 prosents-konfidensintervaller.

Som vist i tabell 4.1 og diskutert ovenfor viser figuren på en enkel måte at det særlig er pårørende i sykehjemstjenesten som opplever utfordringer med tjenestekvaliteten (jf. midterste delfigur nederst) – med en sterkt nedadgående trend, til forskjell fra *mindre* erfaringseffekter for andre grupper *uten* en klar trend.¹⁴ I 2019 er tilfredsskåren til pårørende her altså 0,53 poeng lavere enn hos gruppen uten erfaring med tjenesten. Det kan altså synes som at det særlig er på dette området at kommunene har et potensial for forbedring.

4.3 Hvem er de pårørende?

I den avsluttende delen av kapittelet ser vi nærmere på bakgrunnen til de pårørende, det vil si hva som kjennetegner dem som oppgir å ha hatt kontakt med ulike tjenester i løpet av det siste året. I disse analysene utvider vi tjenestespekteret til også å inkludere andre typer tjenester enn rene helse- og omsorgstjenester, slike som NAV, skatteetaten, kollektivtransport mv. Dette er rimelig siden en typisk pårørenderolle selvsagt ikke trenger å begrenses til førstnevnte typen tjenester: Når den pårørende tar kontakt med helse- og omsorgstjenester er det ikke usannsynlig at vedkommende også, på vegne av brukeren, tar kontakt med andre typer tjenester. Dette understreker at pårørendebegrepet selvsagt ikke kan begrenses kun til helse- og omsorgstjenester, og at en fyllestgjørende analyse, som for eksempel skal fange opp en meningsfull (total) pårørenderolle, også må ta hensyn til det utvidede begrepet. I analysen videre benytter vi oss av flere av de spørsmålene vi allerede har sett på (dvs. om pårørendeerfaring med fastlege, legevakt og sykehjem), men inkluderer også spørsmål om andre tjenester, inkludert flere helse- og omsorgstjenester.¹⁵ I et første steg gjennomfører vi en enkel faktoranalyse for å forenkle datamaterialet: I alt er det spurt om erfaringer med 14 enkelttjenester, og en slik analyse bidrar til å «gruppere» tjenester som kan «ligne på hverandre» i den forstand at kontakt som pårørende i en type tjeneste mest sannsynlig også medfører kontakt med lignende eller tilgrensende tjenester. Tabell 4.3 nedenfor viser de aktuelle tjenestene sammen med faktorladningene (som viser tendensen til at visse tjenester med høye ladninger på en underliggende faktor «hører sammen»).

¹⁴ Samtidig ses bredere (mer usikre) konfidensintervaller for gruppene med (erfaring som) ansatte på alle områder og brukere på sykehjemsområdet (jf. at disse alltid utgjør en mindre del av datamaterialet enn andre grupper, og at de er mindre også i befolkningen).

¹⁵ For alle disse andre tjenestene (også helse- og omsorgstjenestene) gjelder at innbyggerundersøkelsene ikke har spurt om tilfredshet (men kun om erfaring/ikke erfaring).

Tabell 4.3: Dimensjoner i pårørenderollen (N=25145)

	F1	F2	F3
Legevakt	0,90	-0,06	0,06
Fastlege	0,86	0,06	-0,06
Sykehus	0,84	-0,09	0,20
Helsestasjon	0,56	0,20	0,07
Forsvaret	-0,27	0,87	0,10
Politiet	0,14	0,72	0,03
Videregående oppl.	0,02	0,67	-0,03
Kollektivtransport	0,39	0,60	-0,17
Barne-, ungdoms- og familieetaten	0,08	0,56	0,19
Skatteetaten	0,30	0,55	0,05
Folkebibliotek	0,48	0,50	-0,23
NAV	0,37	0,39	0,16
Sykehjem	0,13	0,00	0,88
Omsorgsbolig	-0,01	0,10	0,87
Korrelasjoner mellom faktorer:			
	F1	-	0,50
	F2	-	0,24

Principal components med Oblimin-rotasjon. Basert på tetrakoriske korrelasjoner. Faktorer med eigenverdi > 1 beholdt. Faktorladninger > 0,5 er markert.

Faktoranalysen viser at legevakt, fastlege, sykehus og helsestasjon korrelerer betydelig, og at disse kan grupperes i en egen dimensjon (faktor F1; heretter kalt «Helsetjenester»). Et annet knippe tjenester utgjøres av forsvaret, politiet videregående skole mv. (F2; heretter kalt «Andre tjenester»), og et tredje knippe består av sykehjems- og omsorgsboligtjenestene (F3; «Helse- og omsorgstjenester»). I praksis betyr dette at respondenter som opptrer som pårørende i én av tjenestene innenfor en dimensjon også opptrer som pårørende i andre tjenester innenfor samme dimensjon. I faktoranalysen er det valgt en løsning (rotasjon) som også gir anledning til å vurdere *sammenhengen* (korrelasjonen) mellom ulike faktorer eller dimensjoner. Som nevnt ovenfor kan dette være rimelig. Her ser en at respondenter som typisk opptrer som pårørende innenfor «helsetjenester» (F1) i stor grad også er pårørende innenfor «andre tjenester» (intrafaktor-korrelasjon på 0,50). Dette er godt i tråd med den større «pårørenderollen» som ble nevnt ovenfor. Imidlertid kan en også se at en pårørenderolle innenfor «helse- og omsorgstjenester» (sykehjem/omsorgsbolig) i langt mindre grad typisk kombineres med en rolle i «helsetjenester» og «andre tjenester» (henholdsvis intra-faktorkorrelasjoner på 0,19 og 0,24). Dette er også rimelig, siden man er pårørende for en (som oftest enkelt) bruker i sykehjem/omsorgsbolig som i stor grad kan få sitt forhold til både «helsetjenester» og «andre tjenester» dekket gjennom institusjonen/kommunen (med mindre hjelp fra pårørende).¹⁶

I et neste steg i analysen benytter vi oss av de standardiserte faktorskårene på de enkelte faktorene (dimensjonene eller rollene) som vist i tabell 4.4,¹⁷ og spør om ulike sosio-økonomiske grupper er mer eller mindre tilbøyelige til å opptre disse ulike

¹⁶ Som tabellen viser skårer ikke NAV-tjenester svært høyt på noen av faktorene: Mye i «NAV-spørsmålet» vil trolig dreie seg om rene tildelinger av helt personlig tiltak/støtte, og mye vil dreie seg om arbeidsmarkedstilknytning (som kan være mindre relevant for typiske pårørende og brukere i sykehjem/omsorgsbolig; jf. at NAV-spørsmålet skårer svært lavt på faktor F3).

¹⁷ Faktorskårene er ikke direkte sammenlignbare (helt korrelerte) med faktorene i seg selv, men gir et enkelt anslag for sistnevnte (her: hvorvidt man tar på seg en viss rolle).

pårønderollene sett ved faktorskåren (der høy skåre betyr at man i større grad tar på seg den aktuelle rollen). Tabell 4.4 viser resultatene fra analysene der enkle modeller (kolonner markert med I) undersøker forskjeller for hele perioden (2010-2019), mens videre analyser (kolonner markert med II) ser på noen mulige endringer i mønstrene i «pårørendeprofiler» over tid (tilsvarende analysene i tabell 4.2).

Tabell 4.4: Pårønderoller som bestemt av sosio-økonomisk bakgrunn og tjenesteerfaring (N=25145)

	F1 (Helsetjenester)		F2 (Andre tjenester)		F3 (Helse- og omsorgstjenester)	
	I	II	I	II	I	II
Inntekt (NOK 100 000)	-0,009 (2,84)***	-0,029 (4,64)***	-0,018 (5,45)***	-0,027 (4,09)***	0,028 (8,69)***	0,030 (4,32)***
Vidergående skole (=1)	0,055 (2,82)***	0,182 (5,08)***	0,062 (2,95)***	0,033 (0,92)	0,028 (1,31)	-0,005 (0,13)
Yrkesutdanning (=1)	0,105 (4,97)***	0,182 (4,48)***	0,078 (3,50)***	0,050 (1,23)	0,013 (0,57)	0,025 (0,54)
Universitet/høyskole (=1)	0,208 (10,8)***	0,264 (7,21)***	0,041 (2,06)***	0,032 (0,90)	-0,024 (1,14)	-0,016 (0,39)
Alder	0,027 (13,5)***	0,027 (13,48)***	0,022 (10,0)***	0,022 (9,98)***	-0,005 (2,26)**	-0,005 (2,28)**
Alder ²	-3E-04 (17,3)***	-3E-04 (17,3)***	-3E-04 (12,3)***	-3E-04 (12,2)***	5E-05 (2,59)**	5E-05 (2,62)***
Kvinne (=1)	0,098 (7,39)***	0,140 (5,42)***	-0,062 (4,57)***	-0,060 (2,35)**	0,023 (1,70)*	0,021 (0,76)
2013 (=1)·Inntekt		0,033 (3,84)***		0,003 (0,28)		-0,010 (1,07)
2015 (=1)·Inntekt		0,029 (3,35)***		0,013 (1,51)		0,001 (0,12)
2017 (=1)·Inntekt		0,015 (1,63)		0,018 (1,87)*		0,004 (0,41)
2019 (=1)·Inntekt		0,021 (1,82)*		0,017 (1,38)		-0,007 (0,57)
2013 (=1)·Vidergående skole (=1)		-0,206 (3,97)***		0,044 (0,83)		0,049 (0,87)
2015 (=1)·Vidergående skole (=1)		-0,167 (3,28)***		0,029 (0,55)		0,033 (0,6)
2017 (=1)·Vidergående skole (=1)		-0,091 (1,59)		0,071 (1,11)		0,047 (0,72)
2019 (=1)·Vidergående skole (=1)		-0,284 (3,28)***		-0,026 (0,29)		0,059 (0,7)
2013 (=1)·Yrkesutdanning (=1)		-0,141 (2,38)**		0,103 (1,67)*		-0,037 (0,57)
2015 (=1)·Yrkesutdanning (=1)		-0,120 (2,06)**		0,003 (0,06)		0,025 (0,38)
2017 (=1)·Yrkesutdanning (=1)		-0,013 (0,2)		0,024 (0,34)		-0,051 (0,68)
2019 (=1)·Yrkesutdanning (=1)		-0,140 (1,42)		-0,040 (0,39)		0,006 (0,06)
2013 (=1)·Universitet/høyskole (=1)		-0,060 (1,11)		0,001 (0,02)		-0,012 (0,2)
2015 (=1)·Universitet/høyskole (=1)		-0,077 (1,47)		0,016 (0,30)		0,008 (0,14)
2017 (=1)·Universitet/høyskole (=1)		-0,036 (0,63)		0,027 (0,43)		-0,042 (0,65)
2019 (=1)·Universitet/høyskole (=1)		-0,202 (2,34)**		-0,006 (0,06)		0,009 (0,11)
2013 (=1)·Kvinne (=1)		-0,069 (1,81)*		-0,013 (0,34)		0,018 (0,48)
2015 (=1)·Kvinne (=1)		-0,020 (0,54)		0,008 (0,22)		0,019 (0,5)
2017 (=1)·Kvinne (=1)		-0,059 (1,48)		-0,001 (0,02)		-0,028 (0,68)
2019 (=1)·Kvinne (=1)		-0,119 (2,35)**		-0,010 (0,21)		-0,014 (0,3)
Justert R ²	0,039	0,041	0,009	0,009	0,007	0,007
AIC	68317,8	68297,4	69105,1	69127,2	69140,0	69167,8

* p<0,10, ** p<0,05, *** p<0,01, Alle modeller kontrollerer for kommune-år, Robuste absolutte t-verdier i parentes.

For det første ser man at inntekt kan ha betydning. En økning i inntekt på NOK 10000 gir 0,01-0,02 poeng mindre skåre for en pårønderolle i «helsetjenestene» og «andre tjenester», noe som ikke er svært betydelig.¹⁸ Effektene her kan reflektere at pårørendeinnsats i disse tjenestetypene i noen grad vil gjenspeile *behov*. Egne inntekter vil ofte gjenspeiles i inntekter, sosio-økonomisk bakgrunn og helse hos dem man sjeldnere trenger å være pårørende for. For «helse- og omsorgstjenestene», der et slikt behovsaspekt er mindre fremtredende, er allikevel effekten svært signifikant og *positiv*, om ikke substansielt sterk: Høyere inntekt forbindes med en større pårønderolle. Dette er i utgangspunktet tråd med en *ressurshypotese* – der sosio-økonomisk status (*målt* ved inntekt, utdanning mv.) også gir større anledning til å kunne påvirke gjennom en pårønderolle. Imidlertid kan dette også være et tegn på en renere *interesseeffekt*, der større innsats (egenbetaling) sporer til involvering som pårørende. At denne positive effekten ikke «forsvinner» over tid, mens dette gjelder for andre ressurser, for eksempel utdanning, kan tale for at det er mest hold i den siste hypotesen (se videre om dette nedenfor i diskusjonen om mønstrene i kolonne II-analysene).

For det andre ses en klar effekt av utdanning på «helsetjeneste»-feltet – effekten er positiv og tidvis signifikant. Mer presist kommer det frem at respondenter med universitets- eller høyskoleutdanning har en betydelig høyere skåre enn respondenter med kun grunnskoleutdanning. I noen grad gjelder dette også for «andre tjenester».

Alderseffektene er på sin side tydelige, med «toppunkter» for en tydelig pårønderolle i «helsetjenester» og «andre tjenester» ved 40-43 års alder – med *mindre* pårørendeinnsats overfor små barn før eller overfor foreldre etter dette. Og med motsatt mønster for «helse- og omsorgstjenestene» - der særlig pårørendeinnsats *øker* etter fylte 45 år, trolig som følge av økt pårørendeinnsats for egne foreldre. Kvinner tar på seg en større pårønderolle innenfor «helsetjenester» enn menn og en noe mindre rolle innenfor «andre tjenester» (og en ubetydelig, men signifikant større rolle innenfor «helse- og omsorgstjenester»). Trolig reflekterer dette en viss tradisjonell rollefordeling, som en kunne forvente at avtar over tid.

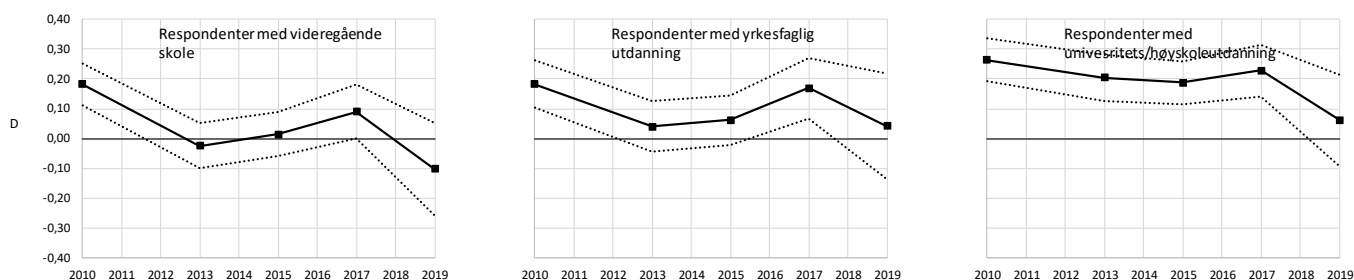
I kolonnene markert II har vi også undersøkt visse tendenser til at effektene som nevnt over endres med tiden. I korte trekk ser en slik tendens for «helsetjenester», men ikke på andre områder.¹⁹

Figur 2 og 3 nedenfor fremstiller de sistnevnte mønstrene grafisk. Her vises (figur 2) en viss tendens til at grupper som er høyere utdannet i større grad tar på seg en pårønderolle i begynnelsen av undersøkelsesperioden (2010), men at en slik forskjell viskes vekk mot slutten av perioden. Særlig gjelder dette forskjellen mellom universitets- eller høyskoleutdannede og dem med grunnskoleutdanning, der forskjellen er på 30 prosent av standardavviket i fordelingen av «pårørendeskårer» i 2010 og nærmere null i 2019.

¹⁸ Med standardiserte skårer betyr dette at en slik inntektsøkning gir en skåreforskjell på 1-2 prosent av et standardavvik i skårefordelingen.

¹⁹ Dette går frem av tilpasningsmålene for analysene i kolonne II for «andre tjenester» og «helse- og omsorgstjenester», samt svært få og ubetydelige signifikante effekter.

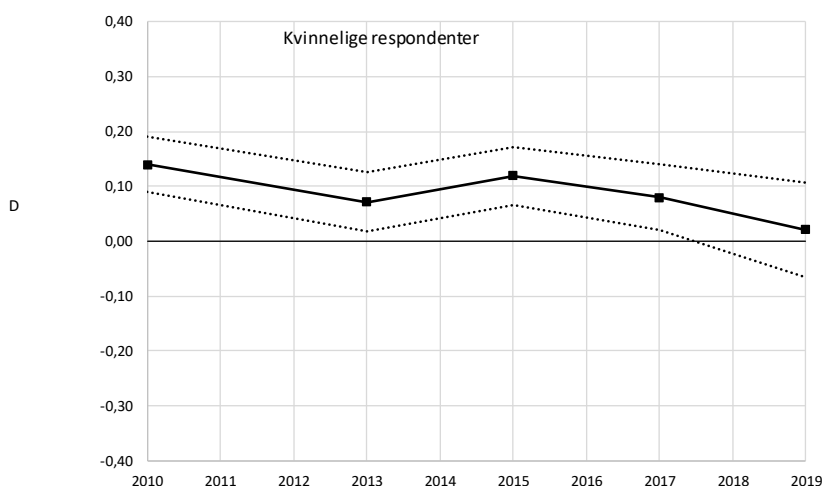
Figur 4.2: Pårønderolle innenfor «helsetjenester». Etter utdanning (basert på resultater i tabell 4)



Forklaring: D er forskjell fra skåre hos respondenter med grunnskoleutdanning. Stiplede linjer er øvre og nedre grenser for 95 prosents-konfidensintervaller.

Også i forskjellen mellom menn og kvinner er tendensen tydelig. Mens kvinner hadde 0,15 poeng høyere skåre for pårønderinvolvering enn menn i 2010, er denne forskjellen forsvunnet i 2019.

Figur 4.3: Pårønderolle innenfor «helsetjenester». Etter kjønn (basert på resultater i tabell 4)



Forklaring: D er forskjell fra skåre hos menn. Stiplede linjer er øvre og nedre grenser for 95 prosents-konfidensintervaller.

4.4 Oppsummering

I kapitlet har vi ved hjelp av Difis innbyggerundersøkelser i fem bølger (2010, 2013, 2015, 2017 og 2019) undersøkt et stort utvalg av den norske befolkningen (N=25000). Vi har sett på innbyggernes kontakt med ulike kommunale og statlige tjenester det siste året, herunder helse- og omsorgstjenester, og om en har hatt slik erfaring som *bruker*, *pårørende* eller *ansatt*. I forlengelsen av dette har vi undersøkt om slike erfaringer påvirker hvordan man *opplever tjenestene* det er snakk om og sett dette i sammenheng med den enkeltes sosio-økonomiske bakgrunn (inntekt, alder, kjønn mv.). Derne har vi undersøkt nærmere om ulike sosio-økonomiske grupper – gitt ved husstandsinnkomst, kjønn og utdanning – har mer eller mindre kontakt som pårørende innenfor ulike tjenesteområder.

Hovedresultatene fra analysene viser:

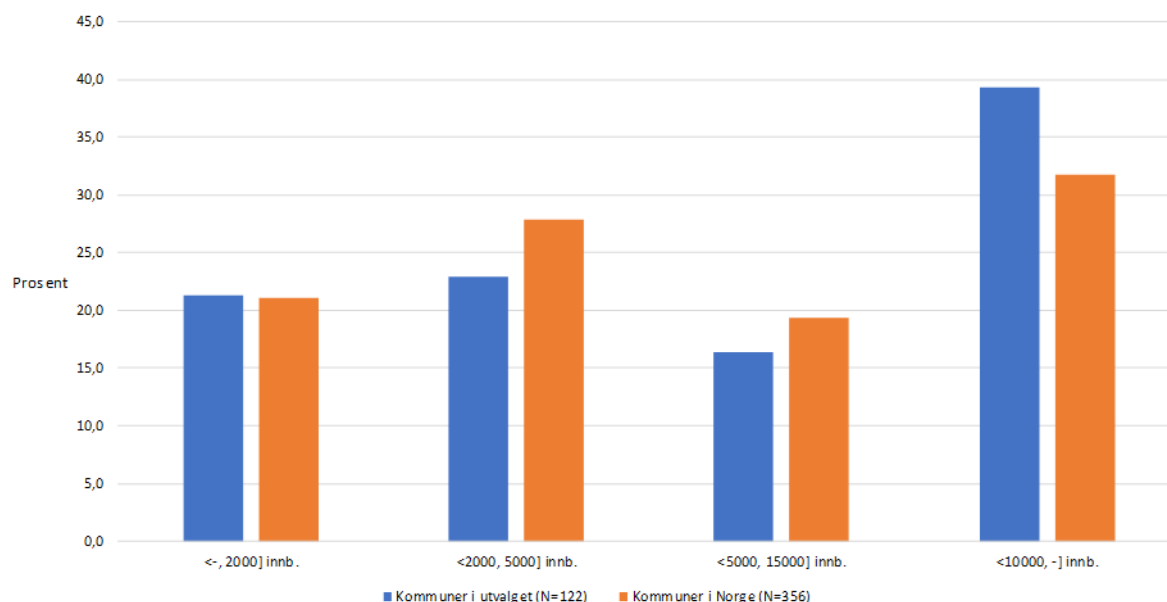
- Pårørende innenfor sykehjemstjenesten, dvs. dem som opplyser om å ha hatt kontakt med denne tjenesten det siste året, er i tiltagende grad *relativt mer misfornøyd* med tjenesten sett i forhold til andre grupper med eller uten erfaring med tjenesten. Den relative misnøyen blant pårørende øker betydelig fra 2010 til 2019, noe som ikke kan ses innenfor andre tjenesteområder (fastlege- og legevaktstjenesten). Dette kan skyldes at sykehjemstjenesten spesielt kan by på særlige utfordringer for pårørende, ettersom tilstedeværelse og «kontroll» i pårønderelasjonen (til bruker) ikke kan sikres godt, men også hvorvidt og hvordan pårørende inkluderes og hvordan de opplever kvaliteten på tilbudet.
- For enkelte tjenester, slike som fastlege, legevakt, helsestasjon mv. («helsetjenester»), og til en viss grad andre tjenester (slike som NAV, skatteetaten mv.) ses en tendens til at tilbøyeligheten til å ta på seg en «pårønderolle» avhenger av både utdanning og kjønn (og i mindre grad inntekt): Kvinner tar i større grad enn menn på seg en «pårønderolle» særlig innenfor «helsetjenester», og en mindre rolle innenfor «andre tjenester», og høyt utdannede tar oftere enn andre på seg en slik rolle særlig innenfor det førstnevnte tjenesteområde. Over tid ser det imidlertid ut til at de flere slike sosio-økonomiske forskjeller viskes ut.

5 Spørreundersøkelse til kommunene

Kommunenes organisering og gjennomføring av pårørendemedvirkning er kartlagt gjennom en spørreundersøkelse til alle landets kommuner. Kommunene, ved kommunalsjef for helse- og omsorg eller tilsvarende, fikk spørsmål om kommunen har en pårørendekoordinator, hvilket tilbud kommunen har til pårørende, hvordan kommunen samarbeider med pårørende på tjeneste- og systemnivå, hvordan de vurderer ulike aspekter ved tilbudet til pårørende, hvilke erfaringer kommunen har med ulike ordninger, og hva som hemmer eller fremmer godt pårørendesamarbeid. Data fra spørreundersøkelsen brukes for å belyse hvordan kommunene samarbeider med pårørende, og hva som er bakgrunnen for samarbeidet.

Spørreskjema ble opprinnelig sendt ut 9. mars 2020 til i alle landets kommuner, *med anmodning om at det ble videresendt til kommunalsjef for helse- og omsorg eller tilsvarende*, men ytterligere purringer og oppfølging ble deretter stanset som følge av koronapandemien. I midten av oktober ble så en påminnelse sendt ut der kommunene igjen ble bedt om å delta i undersøkelsen, og det ble deretter sendt to ytterligere purringer frem mot midten av november. Pr. 1. desember 2020 er det registrert svar fra 122 kommuner, dvs. en svarprosent på 34. I mange tilfeller vil et slikt lavt antall respondenter ikke være tilstrekkelig til at det kan leses noe statistisk fornuftig ut av svarmønstrene. Likevel kan det synes som at data er noenlunde representative, for eksempel med hensyn til kommunestørrelse: I figur 1 ser man at ulike kategorier av kommunestørrelser er godt representert, og svarmønsteret er ikke svært skjevt i forhold til det en finner i kommune-Norge ellers (men med noe overrepresentasjon for de største kommunene).²⁰

Figur 5.1: Kommuner i utvalget og i kommune-Norge



I det følgende vises noen av de generelle svarmønstrene for spørreskjemaets ulike deler: (A) Samarbeid med pårørende (strategier, ordninger mv.), (B) samarbeid på tjenestenivå (C) samarbeid på systemnivå og (D) enkelte avsluttende spørsmål om

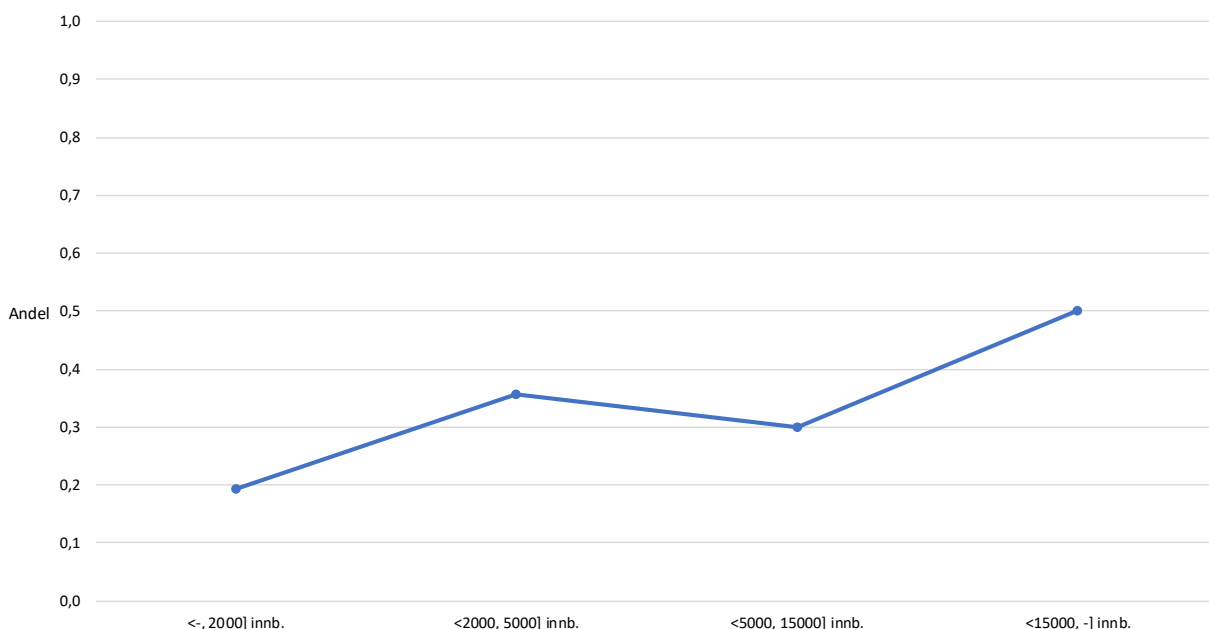
²⁰ Dette gjelder også for andre kommunekjennetegn slike som kommunale inntekter, sentralitet mv. (ikke vist her).

opplevelsen av egne ordninger, organisering mv. Mønstrene skal tolkes med en viss forsiktighet: Som nevnt ovenfor er det svært få kommuner som har svart på undersøkelsen hittil, slik at selv mål for hele materialet kan være usikre.²¹

5.1 Kommunenes strategier og tilbud

I figur 2 viser vi svarmønsteret for et spørsmål om kommunene har utarbeidet en «egen strategi» for pårørendesamarbeid.²² Her (og andre steder) kan det være naturlig å se svarene i lys av kommunestørrelse: Ofte sier kommunestørrelsen noe om organisasjonsstørrelse, som kan ha betydning for profesjonalitet og/eller behov for å løfte politikk frem ved hjelp av for eksempel en egen strategi eller lignende. Figuren viser tydelig en slik størrelseseffekt. Mens rundt 20 prosent av de mindre kommunene oppgir at de har en egen strategi for pårørendesamarbeidet, øker denne andelen noenlunde jevnt med kommunestørrelse – og for de aller største kommunene oppgir halvparten at man har en slik strategi.

Figur 5.2: Andel kommuner som opplyser om egen «strategi» for pårørendesamarbeidet? Etter kommunestørrelse. (spm1, N=120)



I et åpent spørsmål om begrunnelsen for hvorfor kommunene har etablert, ev. ikke etablert ulike tilbud til pårørende, ser vi også at flere av respondentene trekker fram kommunestørrelse som en forklaring. En respondent svarer blant annet at vi «er en liten kommune, hvor det er kort vei fra bruker/pårørende til de som sitter med vedtaksmyndigheten», mens en annen trekker fram at de er en liten kommune «med god oversikt og manglende ressurser».

Vi kan ikke på grunnlag av denne surveyen fastslå om og i hvilken grad kommuner som har en pårørendestrategi også har et bedre og mer systematisk samarbeid med

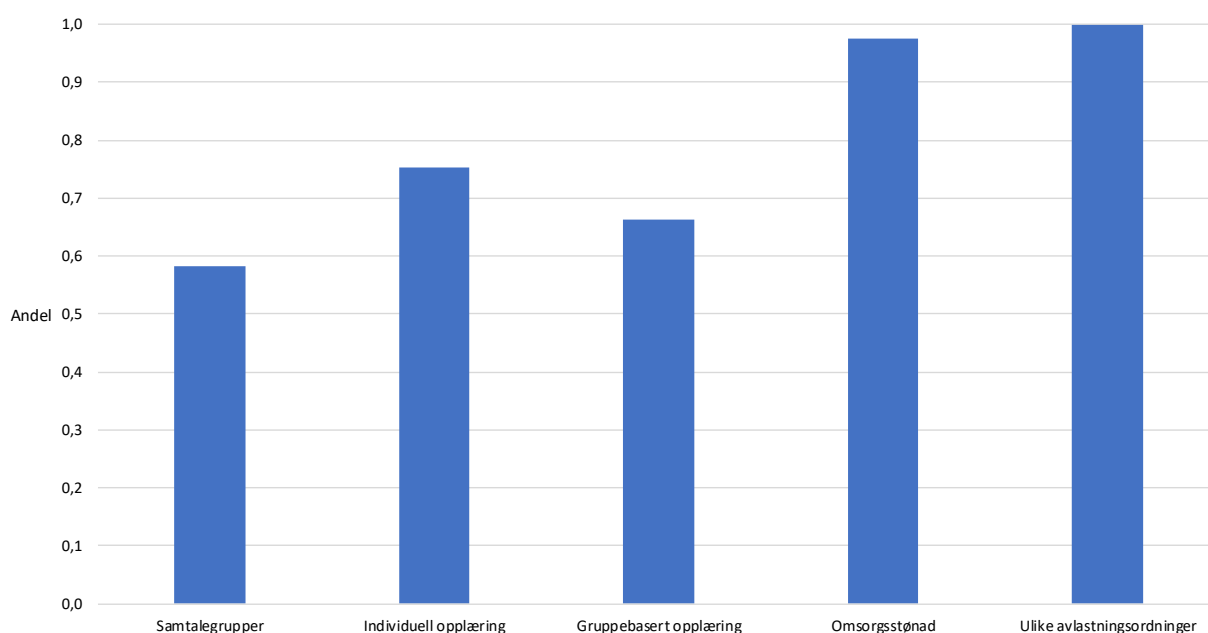
²¹ Mens det særlig er mål for enda mindre underutvalg av kommuner (etter for eksempel kommunestørrelse) som kan være svært usikre.

²² Spørsmålet er ikke om man har et dokument eller et vedtak bak en slik «strategi». Spørsmålet måler altså mer en viss bevissthet rundt pårørendetemaet.

pårørende. At kommunen har en slik strategi kan være en indikasjon på at dette er et område som er løftet opp og diskutert i på sentralt nivå i kommunen. Fra andre undersøkelser av planlegging i den kommunale helse- og omsorgssektoren vet vi at utvikling av planer og strategier kan bidra til at ansatte i ulike deler av kommuneadministrasjonen, tjenestene og politikere utvikler en felles forståelse av hva som er utfordringer, prioriteringer og løsninger (Veenstra et al., 2015). Samtidig vet vi fra andre områder at utvikling av strategier og andre funksjoner også kan handle mer om rasjonaliserte myter enn organisasjonens opplevde behov, noe som igjen kan medføre at strukturer, aktiviteter og prosesser frakobles hverandre (Meyer & Rowan, 1977). I slike tilfeller kan organisasjonsstrukturer, strategier eller funksjoner først og fremst fungere som staffasje. Hvorvidt slike planer og strategier får betydning i praksis, vil derfor også avhenge av om det politiske nivået er påkoblet, og anvender planer og strategier aktivt i beslutningsprosesser (Veenstra et al., 2015).

I spørsmålet om kommunen har ulike typer tilbud til pårørende ser en at nær sagt alle har (lovpålagte) tilbud slike som stønads- og avlastningsordninger, mens flesteparten også har andre typer tilbud, slike som samtalegrupper og ulike opplæringstilbud (60-75 prosent av kommunene) (se figur 3). Her er det ikke store eller systematiske forskjeller mellom grupper av kommuner med ulik størrelse. Langt de fleste kommunene oppgir at de har «fleksible» avlastningsordninger» (96 prosent av kommunene, spm. 3), og *alle* kommuner oppgir at slike er tilpasset individuelle behov (spm. 3.1). Allikevel ser man en tendens til at de største kommunene også tilpasser avlastningsordningene etter diagnosegrupper (spm. 3.1, N=101) i større grad (om lag 75 prosent av kommunene) enn de mindre kommunene (om lag 55 prosent av kommunene i denne gruppen). Dette er ikke overraskende, da større kommuner har et befolkningsgrunnlag som i mye større grad gjør denne typen tilpasninger mulige og hensiktsmessige.

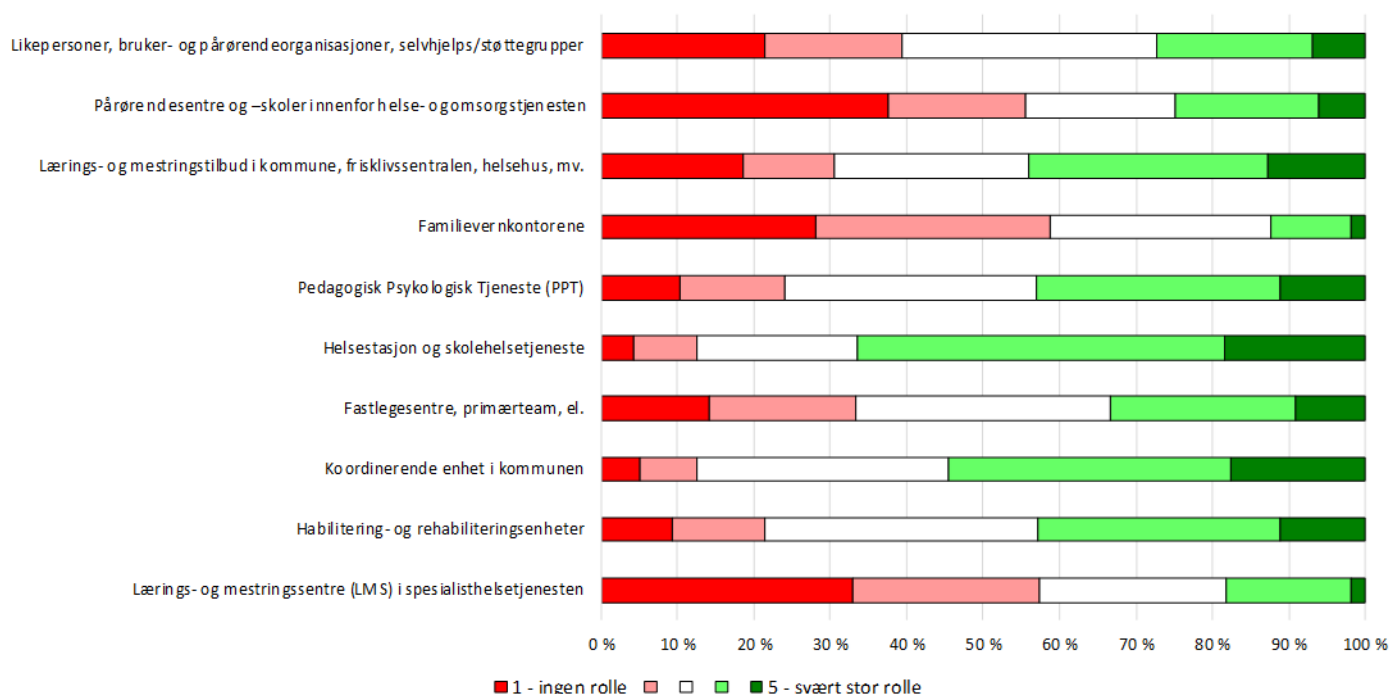
Figur 5.3: Andel kommuner med ulike tilbud til pårørende. (spm. 2, N=91-118).



Det er interessant at det synes å være et sammenfall mellom hvor tydelig kommunens plikter er formulert i lovverket og utbredelsen av et tilbud. For eksempel spesifiserer helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 at pårørende med særlig tyngende omsorgsansvar skal tilbys pårørendestøtte (blant annet) i form av opplæring og

veiledning, avlastningstiltak og omsorgstønad. Fra lovens forarbeider, vet vi at flere høringsinstanser opplevde det nærmere innholdet i «opplæring og veiledning» som uklart (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Så nær som alle kommunene i vår undersøkelse svarer at de tilbyr avlastning og omsorgstønad. Når det kommer til opplæring og veiledning, er bildet noe annerledes. Om lag 3 av 4 kommuner oppgir at de tilbyr individuell opplæring, og om lag 60 pst. tilbyr gruppebasert opplæring. I underkant av 60 pst. tilbyr samtalegrupper. Det er en viss tendens til at kommuner som tilbyr individuell opplæring også tilbyr gruppebasert opplæring. Det er imidlertid også kommuner som tilbyr enten individuell eller gruppebasert opplæring. Våre data gir dermed ikke grunnlag for å si at det er et spørsmål om enten/eller, altså at kommunene enten tilbyr flere former for opplæring eller ingen opplæring. Vi kan derfor ikke trekke slutninger om andelen kommuner som verken tilbyr individuell eller gruppebasert opplæring.

Figur 5.4: Ulike instansers roller i opplæring, veiledning og støtte. Andeler med svar på skala fra 1= «(spiller) ingen rolle» til 5= «(spiller) svært stor rolle». (spm. 4, N=114-120)



Blant instansene kommuner nevner som viktige i opplæring, veiledning og støtte er det ingen av instansene som nevnes som synes svært uviktig (spm.4): På en skala fra 1= «(spiller) ingen rolle» til 5= «(spiller) svært stor rolle» er det instanser som PPT, lærings- og mestringstilbud og koordinerende enhet i kommunen, helsestasjon og skolehelsetjenesten som i snitt ses som viktigst (alle med over 3 i snittskåre på nevnte skala). At tjenester rettet mot barn vurderes som relativt viktig sammenlignet med andre instanser, kan tyde på at kommunene har større oppmerksomhet rundt barn som pårørende, eller at kommunene tar et større ansvar for å få på plass et tilbud når barn er involvert.

Vi ser at kommunene er mest tilbøyelige til å gi et tilbud gjennom de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Statlige instanser oppgis å spille minst rolle, men også for likepersoners-, selvhjelps- og andre tilbud i regi av bruker- og

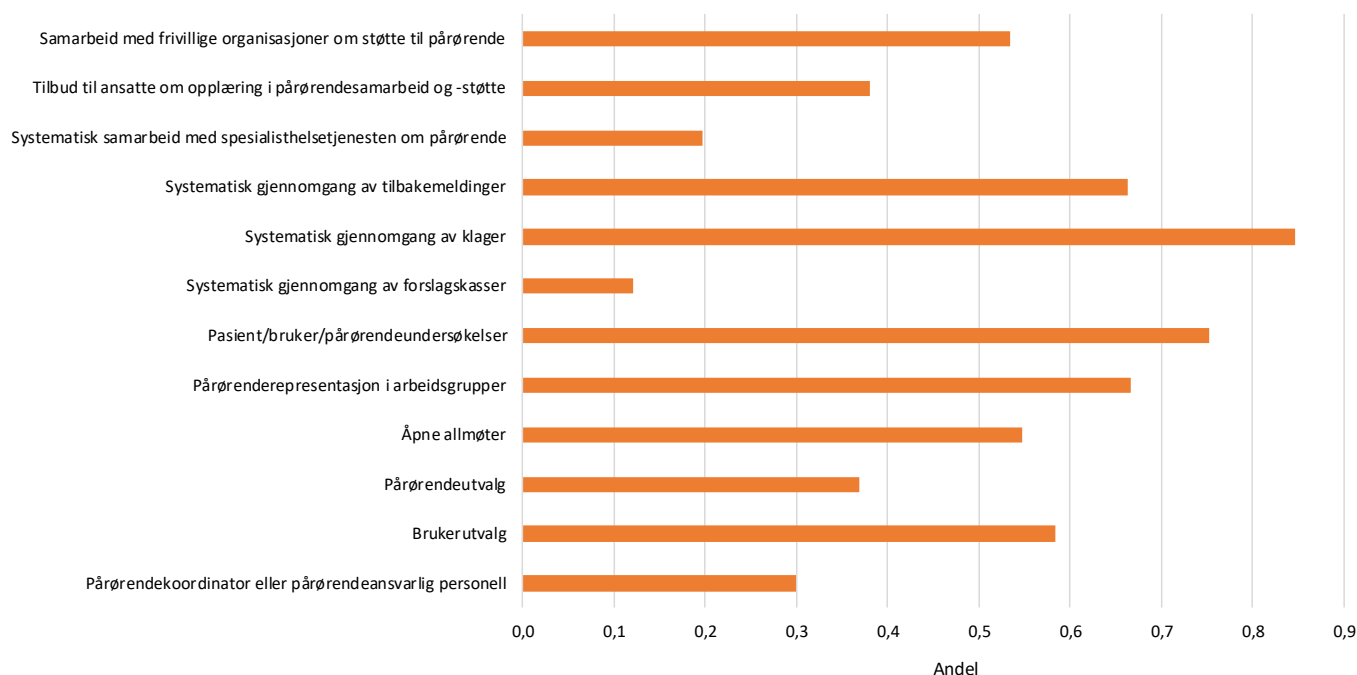
pårørendeorganisasjoner er kommunene vurdert som å spille liten rolle. Dette er i tråd med funn i tidligere undersøkelser (Bjørnstad, 2007; Bratrud & Kjøsberg, 2018). Her er kommunestørrelse gjerne trukket fram som forklaring. Små kommuner har mindre samarbeid med frivillige organisasjoner, og dermed også mindre oversikt over hvilke tilbud som finnes i regi av de ulike organisasjonene. Dette kan handle om at de minste kommunene mangler ressurser til slikt samarbeid, men det kan også handle om at organisasjonene gjerne er lokalisert i sentrale strøk, noe som vanskeliggjør et tett samarbeid (Bratrud & Kjøsberg, 2018). Fra andre undersøkelser vet vi at avstand til helsetjenester har betydning for bruk av tjenestene (e.g. Carlsen, 2008), slik at lignende forklaringer kan gjøre seg gjeldende også for bruk av tilbud i spesialisthelsetjenesten. En alternativ forklaring kan være at kommunene velger å knytte tilbud til pårørende så nært som mulig opp til pasient/brukers tilbud, og derfor i første rekke velger å gi tilbud gjennom de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Hvorvidt dette betyr at kommunene har et instrumentelt forhold til pårørendesamarbeid, hvor pårørendeinvolvering først og fremst handler om å sikre gode tjenester til pasient/bruker, eller om dette bidrar til en bedre oppfølging også av pårørende er et åpent spørsmål.

Innenfor demensomsorgen har etablering av pårørendeskoler vært et viktig satsingsområde (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, 2015a), og målet har vært at pårørende i hele landet skal ha tilgang til disse tilbudene. I 2019 ble det gitt tilskudd til gjennomføring av 372 slike tilbud, hvorav 173 pårørendeskoler og 199 samtalegrupper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Pårørendes erfaringer med pårørendeskoler på demensområdet er også overveiende positiv, og deltakerne rapporterer at tilbudet har bidratt til å gjøre deres livssituasjon mer «begripelig, håndterbar og meningsfull» (Larsen et al., 2020). Vi finner imidlertid at kommunene i snitt ser på pårørendesentre og -skoler som mindre viktige i snitt, med skåre på skalaen for «større eller mindre roller» på rundt 2,5 (altså under «midt på» skalaen i figur 4). Våre data gir ikke grunnlag for å konkludere om hva som ligger bak denne vurderingen. Kanskje handler det om at dette er et tilbud til en begrenset, om enn forholdsvis stor, gruppe pårørende. Det kan også handle om sidestillingen av pårørendesentre og pårørendeskoler i spørsmålet, i og med at pårørendesentrene er færre i antall og er lokalisert i sentrale strøk. En tredje forklaring kan være at de som har svart på surveyen har tatt utgangspunkt i kommunens, og ikke pårørendes, behov og erfaringer, eller at kommunen har begrenset kunnskap om pårørendes erfaringer med pårørendeskoler og -sentre.

5.2 Kommunenes samarbeid med pårørende på tjeneste- og systemnivå

I figur 5 vises svarfordelingen for et knippe spørsmål omkring etablering av ulike ordninger i hele- og omsorgssektoren.

Figur 5.5: Andel kommuner som har etablert ulike ordninger i tjenestene. (spm. 5, N=114-121)



Svært få kommuner har etablert pårørendekoordinator eller pårørendeansvarlig personell. Opprettelse av pårørendekoordinator eller tilsvarende funksjon kan være et signal på at kommunen har eller har planer om å systematisere samarbeidet med pårørende, eller at pårørendesamarbeid er en prioritert oppgave i kommunen. En koordinator kan også fungere som et bindeledd mellom pårørende, førstelinjetjenestene og kommunens administrative ledelse. I likhet med kommunale planer og strategier, kan imidlertid også en pårørendekoordinator fungere som en «rasjonalisert myte» (se diskusjon over). Samtidig er det flere som etterlyser bedre systemer og strukturer. I surveyens åpne spørsmål er det flere av respondentene som trekker fram nettopp manglende systemer og manglende ressurser som årsaker til at samarbeid med pårørende ikke fungerer etter hensikten: utsagn som vi «har mangla system/ressurs og gode verktøy for å få dette til», eller «nok avsett tid og personalressurser» kan stå som eksempler på slike tilbakemeldinger.

Heller ikke tilbud til ansatte om opplæring i pårørendesamarbeid eller systematisk samarbeid med spesialisthelsetjenesten synes å være høyt prioritert. Under 40 pst. av kommunene oppgir at de har opplæringstilbud til ansatte. Samtidig er det verdt å merke seg at i svarene på de åpne spørsmålene fremhever flere kompetanse som en viktig årsak til manglende eller mangelfullt samarbeid med pårørende. For eksempel vises det til «manglende kompetanse hos ansatte i pårørendes rettigheter og helsepersonellens plikter», «manglende kompetanse hos ansatte, manglende struktur for samarbeid» som eksempler på hva som hemmer godt pårørendesamarbeid. Svarene kan tyde på at kommunen som organisasjon har et forbedringspotensial når det gjelder å legge til rette for at de ansatte i tjenestene har nødvendige forutsetninger for å få til et godt samarbeid.

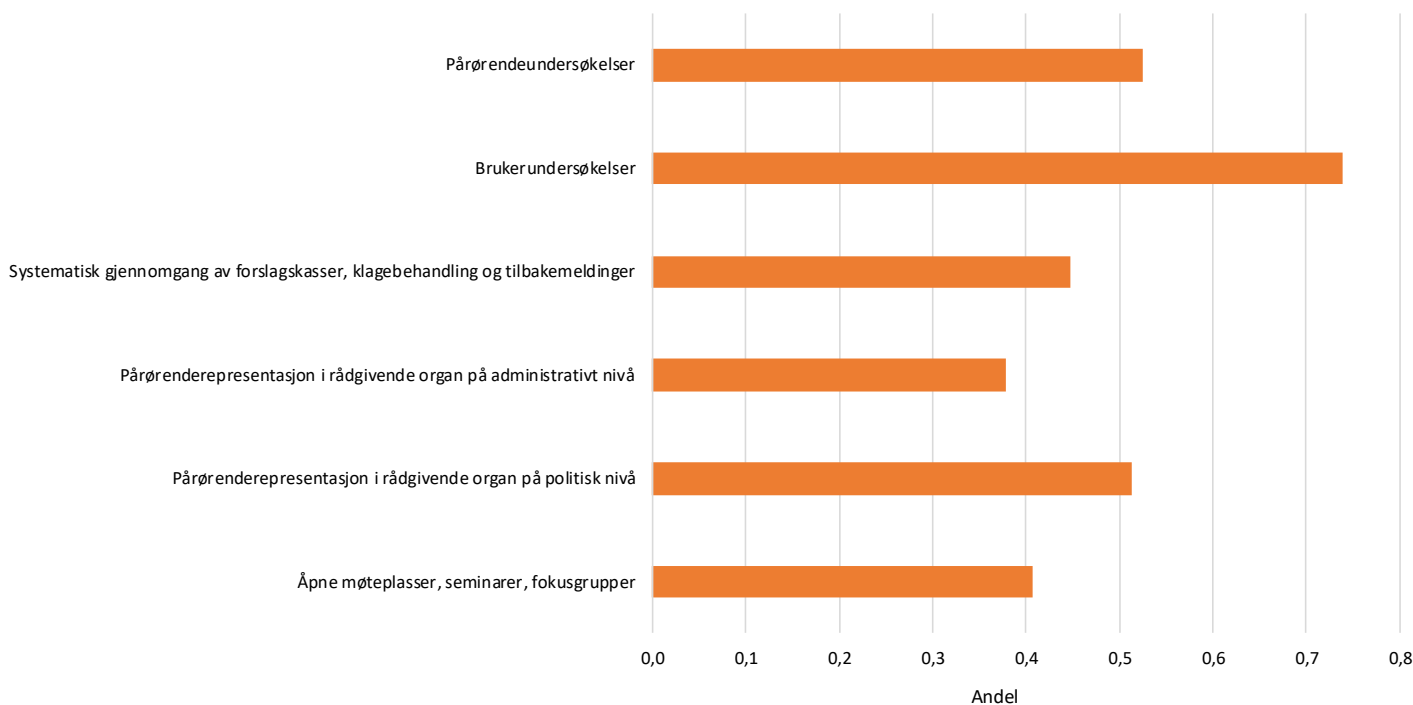
Mange, 65 prosent av kommunene, gir også pårørende representasjon i arbeidsgrupper. Nærmere 60 pst. har brukerutvalg, som for enkelte tjenester så som sykehjem i realiteten avhenger av pårørendes deltakelse. Noe færre kommuner har

egne pårørendeutvalg. I de åpne svarene oppgir flere at det er vanskelig å engasjere pårørende i samarbeid som går utover det konkrete samarbeidet om en bestemt pasient/bruker. «Det er prøvd ut pårørandegrupper på institusjon, men lite oppslutning». «Vi har prøvd å opprette et pårørendeutvalg på et sykehjem uten at vi lyktes med det. Vi får ikke med pårørende».

Av svarene på de åpne spørsmålene framgår det videre at enkelte setter pårørendes manglende engasjement i sammenheng med manglende ressurser til pårørendesamarbeid. I kommuner og tjenester som opplever stort press på ressurser og arbeidskraft, er det vanskelig å finne den tid og de ressurser som er nødvendige for å etablere slike samarbeidsordninger. Samtidig oppgir flere at det er vanskelig å engasjere pårørende i samarbeid som går utover det konkrete samarbeidet om en bestemt pasient/bruker. «Travel hverdag, prioriteringer og mange aktører påvirker det systematiske pårørendearbeidet», for å lykkes må man også sikre «inkludering og involvering av ansatte». Andre finner forklaringen hos de pårørende selv. Det kan dreie seg om at de pårørende bor spredt, og at det derfor er vanskelig å samle flere pårørende samtidig, at det er store utskiftninger i pårørandegruppen på institusjonene, eller om pårørendes kapasitet og interesse for å delta i slikt samarbeid.

Samtidig oppgir et flertall av respondentene at de har ulike systemer for tilbakemeldinger. Over 80 pst. av kommunene oppgir at de har ordninger for «systematisk gjennomgang av klager og tilbakemeldinger» og ulike undersøkelser blant brukere/pårørende som kommunene oppgir å ha etablert – 65-85 prosent av kommunene oppgir at slike ordninger er på plass. Dette er alternative metoder for innsamling av bruker- og pårørandeerfaringer, som kanskje kan fungere bedre for grupper av pårørende som har begrenset kapasitet eller vilje til å engasjere i utviklingen av tjenestene.

Figur 5.6: Andel kommuner som har etablert ulike ordninger på et systemnivå. (spm. 6, N=113-119)



Også på et mer overordnet systemnivå er det vanligst at samarbeidet foregår ved «informasjonsinnhenting» gjennom bruker- og pårørendeundersøkelser (55-75 prosent av kommunene). Men en ser også i figur 6 at noe over halvparten av

kommunene tar inn pårørende i rådgivende organer på politisk nivå (mens noe færre, rundt 40 prosent, også gjør det samme på administrativt nivå).²³ Ut fra de åpne svarene i surveyen, kan det se ut som om kommunene i stor grad støtter seg til allerede etablerte råd og utvalg, så som Eldreråd, Råd for personer med nedsatt funksjonsevne og brukerutvalg. At pårørende ikke er representert gjennom egne råd eller utvalg kan, som diskutert over, ha sammenheng med at kommunene har problemer med å få pårørende til å delta, men det kan også være et resultat av at andre grupper anses viktigere i arbeidet med å sikre brukermedvirkning i kommunene. I alle tilfeller tyder omfanget av ulike ordninger for representasjon på politisk og administrativt nivå på at kommunene ikke utelukkende har en instrumentell tilnærming til pårørendesamarbeid, men at de også har tatt til seg de mer demokratiske aspektene ved brukermedvirkning (Sørvoll & Gautun, 2020).

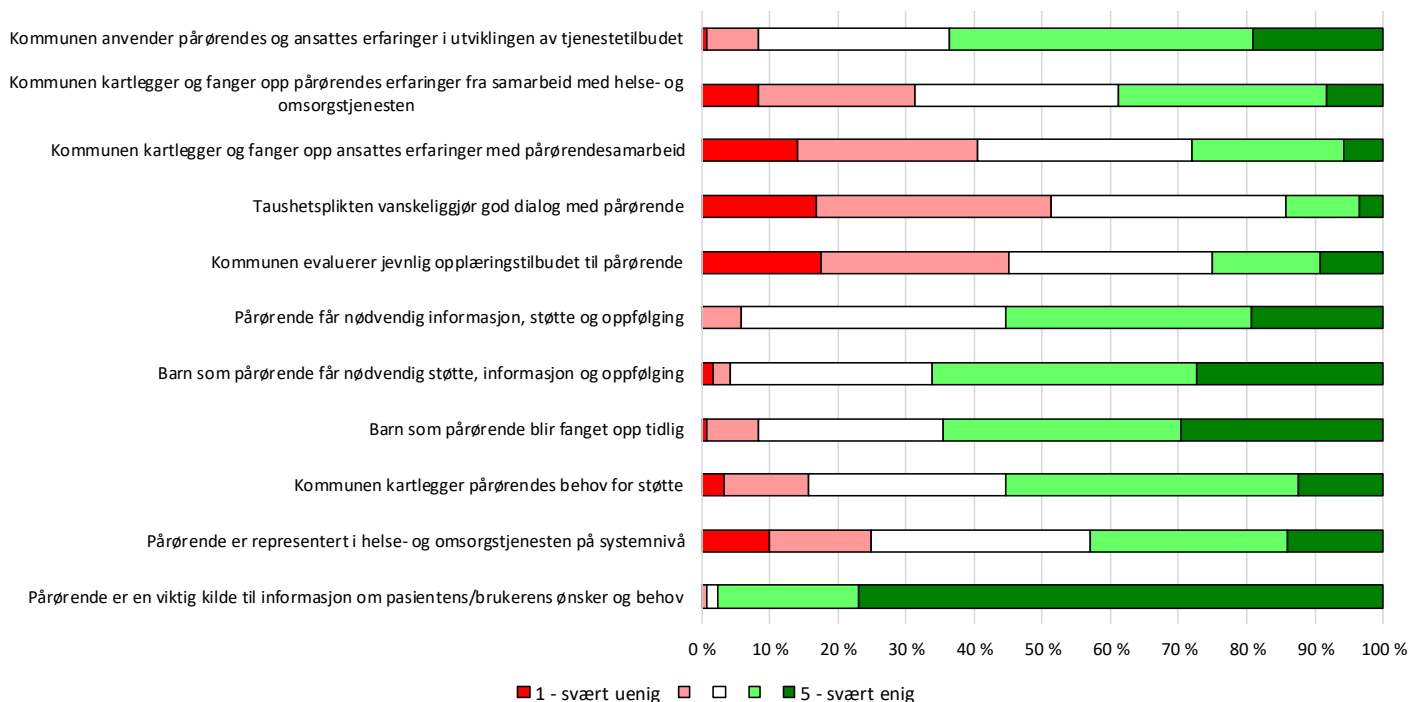
5.3 Kommunenes opplevelse av samarbeidet

Til slutt i spørreskjemaet er det spurt om kommunenes egne vurderinger av samarbeidet med pårørende, langs en rekke dimensjoner. Figur 7 viser svarmønsteret. For de aller fleste aspektene det spørres om heller respondentene i snitt mot at man er «enig», dvs. over midtpunktet på 3 på skalaen fra 1= «svært uenig» til 5= «svært enig». For enkelte av påstandene er det allikevel slik at man heller mer mot «uenig». Dette gjelder om kommunen evner å kartlegge egne erfaringer med pårørendesamarbeidet og å evaluere opplæringstilbudet til pårørende (skåre på rundt 2,7). I noen grad vil dette også gjelde opplevelsen av god representasjon for pårørende: Snittskåren her er kun noe over 3 (midtpunktet), slik at det også her kan ses et forbedringspotensial.²⁴

²³ Ikke heller for disse to spørsmålene (spm. 5 og 6) finner vi at svarmønstre varierer sterkt med kommunistørrelse.

²⁴ Ingen av svarmønstrene for disse spørsmålene ser ut til å variere med kommunistørrelse. Legg også merke til at påstanden om «taushetsplikten» har motsatt tendens av de andre spørsmålene (slik disse påstår et «gode» for pårørendesamarbeidet).

Figur 5.7: Påstander om kommunenes opplevelser av samarbeidet med pårørende. Andeler med svar på skala fra 1= «svært uenig» til 5= «svært enig». (spm. 11, N=119-121)



På spørsmål om pårørende er en viktig kilde til informasjon om pasienter og brukeres ønsker og behov, er snittskår over 4,5, noe som tyder på at pårørende i utgangspunktet betraktes som en ressurs for helse- og omsorgstjenestene i utviklingen av det individuelle tjenestetilbudet. Med en snittskår mellom 3,5 og 4, er det også mange kommuner som oppgir at de anvender pårørendes og ansattes erfaringer i utviklingen av tjenestetilbudet mer generelt, noe som indikerer at flere kommuner mener at pårørendesamarbeid får betydning utover individnivået.

Når det gjelder vurdering av kommunens tilbud til pårørende ligger snittet litt over middels. Kommunene er stort sett mer enig enn uenig i at pårørende, og særlig barn som pårørende, får nødvendig støtte, informasjon og opplæring, og at barn som pårørende fanges opp tidlig. Det er noen flere kommuner som sier seg enig i at de kartlegger pårørendes behov for støtte enn som sier seg uenig i dette.

Kommunene synes mindre tilbøyelige til å kartlegge og fange opp ansatte og pårørendes erfaringer med selve pårørendesamarbeidet. Dette kan tyde på at pårørendesamarbeid i større grad betraktes et middel til bedre tjenester, enn som en verdi i seg selv. Tidligere studier viser imidlertid at kvaliteten på samhandlingen kan ha betydning for mulighetene for samproduksjon, og dermed også for pasientutfall (Nakrem & Hynne, 2017; Rønn-Smidt et al., 2020). Det kan altså ha betydning hvilke erfaringer ansatte og pårørende har med samhandling, noe som tilsier at det også her kan være et forbedringspotensial. Dette fremkommer også i de åpne svarene, hvor flere av respondentene fremholder åpenhet, dialog, tillit, forventningsavklaring og god informasjon som sentralt for godt samarbeid.

Interessant nok, er det flere av respondentene som vurderer at taushetsplikten ikke vanskeliggjør god dialog med pårørende. Fra helse- og omsorgsansvarlig i kommunene sitt ståsted er det altså ikke nødvendigvis taushetsplikten som oppleves å stå i veien for åpenhet, dialog, tillit og informasjonsutveksling. Dette er interessant,

særlig sett i lys av materialet fra de kvalitative intervjuene med pårørende og ansatte, som vi presenterer i kapittel 6. Der ser vi at taushetsplikten – eller praktiseringen av den – i stor grad oppleves som en hindring for samarbeid, spesielt blant pårørende innen rus og psykiatri. Også blant ansatte på visse felt ansees taushetsplikten som krevende å håndtere i samarbeidet med de pårørende. Vi kommer tilbake til en kort drøfting av disse ulike synspunktene i gjennomgangen av de kvalitative intervjuene med pårørende og ansatte.

5.4 Oppsummering

Gjennomgangen av svarene i spørreundersøkelsen til helse- og omsorgsansvarlig i kommunen viser at det særlig er de større kommunene som har satt pårørendesamarbeid i system, gjennom for eksempel etablering av en egen pårørendestrategi. Ellers ses ikke svært forskjellig svarmønstre hos kommuner med ulike befolkningsstørrelser.

- Kommunene oppgir i all hovedsak at pårørende er en viktig kilde til informasjon om pasient/brukers interesser og behov, og at de anvender pårørendes og ansattes erfaringer i utviklingen av tjenestetilbudet.
- De aller fleste kommuner oppgir å ha ulike tilbud til pårørende, som for eksempel samtalegrupper og opplæring for pårørende, men kun et fåtall oppgir å ha en egen pårørendekoordinator.
- Informasjonsinnhenting, gjennom blant annet bruker- og pårørendeundersøkelser, er den formen for pårørendesamarbeid som er mest utbredt på tjeneste- og systemnivå. Mange kommuner, 65 prosent, gir også pårørende representasjon i arbeidsgrupper. Noe over halvparten av kommunene tar inn pårørende i rådgivende organer på politisk nivå
- Samtidig oppgir flere at trekk ved kommunen og/eller de pårørende hemmer pårørendesamarbeid på tjeneste- eller systemnivå. Det kan dreie seg om manglende kompetanse eller systemer, store geografiske avstander, eller at pårørende ikke er interessert i å delta i denne typen samarbeid.

6 Intervjuer med pårørende og ansatte

I denne delen av undersøkelsen vil vi presentere og diskutere datamaterialet som har fremkommet gjennom kvalitative intervju med pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenestene. Vi har spurt pårørende og ansatte hvilke erfaringer de har med pårørendesamarbeid, hvordan de opplever samarbeidet og eventuelle virkninger av samarbeidet. I innledningen til rapporten har vi redegjort for rekruttering av informanter og hovedtrekk ved utvalgene (1.4). Nedenfor omtaler vi intervjuene med pårørende og ansatte hver for seg, før vi sammenstillter og diskuterer enkelte hovedfunn fra de to informantgruppene.

6.1.1 Analytisk generalisering

Vi har intervjuet 12 pårørende og fem ansatte, med unntak av to pårørendeinformanter, er alle mer eller mindre selvrekrutterte. Både størrelse og rekrutteringsstrategi medfører at utvalget ikke kan sies å være representativt for populasjonen av pårørende eller ansatte. For de ansatte var det heller ikke hensikten, vi ønsket å snakke med ansatte som hadde pårørendesamarbeid som en viktig del av sine ansvarsoppgaver, og som jobbet i organisasjoner eller enheter som prioriterte slikt samarbeid. Vi etterstrebet med andre ord ikke representativitet, men en form for beste praksis.

Som også helsemyndighetene erkjenner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017), er pårørende som gruppe preget av stor heterogenitet. Innenfor rammen av en kvalitativ studie vil det derfor være vanskelig å finne et utvalg som er lite nok til at studien er gjennomførbar og stort nok til at bredden i pårørenderfaringer er representert. Når det er sagt, har utvalget stor spredning i alder, type, pårørenderelasjon og diagnoseområder. Det er derfor slående at det i stor grad er de samme faktorene som går igjen på tvers av diagnoser og tjenesteområder. I intervjurunden erfarte vi etter hvert at feltet «lukket seg», ved at de empiriske hovedmomentene viste store likhetstrekk på tvers av individuell variasjon (Kaarhus, 1999); etter hvert var det de sammen hovedmomentene som gikk igjen.

Det betyr ikke at alle pårørende har samme opplevelser som våre informanter. Som tidligere understreket, er det grunn til å tro at det særlig er pårørende som er misfornøyde med hvordan samarbeidet med tjenestene fungerer, som har tatt kontakt med oss. Likevel antar vi at de faktorene som fremheves ikke er unike for våre informanter, men vil gjelde i mange typer samarbeidsrelasjoner. Ved en kvalitativ tilnærming og såpass fylldige intervjuer som i denne kartleggingen, får vi frem et rikt bilde av hvordan ulike faktorer veves sammen og påvirker samarbeidsrelasjonene. Det er disse kritiske faktorer for pårørenderollen og for samarbeidet med tjenestene vi har forsøkt å identifisere i kartleggingen. Gjennom å gå inn i det partikulære kan vi belyse faktorer og sammenhenger av generell relevans.

6.2 Pårørende

Her vil vi først gi en kort beskrivelse av metode og fremgangsmåte i intervjuene med de pårørende, før vi gir et bilde av noen sentrale trekk ved utvalget av informanter. Deretter presenterer vi hovedfunn fra samtalene. Funnene sees i lys av kjennetegn ved utvalget av intervjupersoner vi har snakket med.

6.2.1 Fremgangsmåte og metode

Intervjuene har form av semi-strukturerte intervju som er gjennomført på digitale plattformer eller over telefon, et par intervju er gjennomført ved fysisk tilstedeværelse. I forkant av intervjuet sendte vi over skjema for samtykke, som vi så gjennomgikk ved oppstart av intervjuet, før informantene ga godkjenning. De fleste intervjuene hadde en varighet på en og en halv til to timer, det korteste vel en time, de lengste tre og en halv time. Intervjuene er transkribert og deretter kodet.

Med utgangspunkt i intervjuguiden har vi stilt informantene spørsmål om hva slags konkrete erfaringer de har med samarbeid, hvilke roller de har overfor tjenestene (og bruker), hvordan og i hvilken grad de får informasjon og involveres i utarbeiding av tilbud til omsorgsmottaker, og om de opplever at tilbudet er tilpasset deres behov. I denne sammenheng har vi spurt om hvilke behov de har som pårørende og hvordan og i hvilken grad dette blir dekket. Vi har også bedt om erfaringer når det gjelder samarbeid med, og imellom, spesialisthelsetjenesten, fastleger, og øvrige kommunale tjenester. I sum la vi vekt på å få frem hva de har erfart er de viktigste faktorene for et godt samarbeid og hva som kan hindre et slikt samarbeid. Det var også vesentlig å få frem hva de pårørende mener eventuelt kan forbedres i samarbeidsrelasjonene.

Flertallet av informantene tok kontakt med oss på eget initiativ, etter å ha sett informasjon på hjemmesidene til aktuelle pasient/bruker- og pårørendeorganisasjoner (jf. 3.5). Alle var svært innstilt på å formidle synspunkter og erfaringer, det gjaldt også de informantene vi rekrutterte via egne nettverk. Underveis i samtalene gikk det frem at flere hadde forberedt seg ved å notere ned momenter de ville være sikre på å få formidlet. Det viste seg også at ingen av informantene, tross mange års pårøndererfaring, tidligere hadde fortalt den samlede pårønderhistorien til noen i tjenesteapparatet, slik de gjorde til oss nå.

Samtidig fremhevet mange, ved avslutningen av samtalen, at de i intervjuet bare hadde fortalt en liten flik – det de anså som det viktigste – av alle relevante hendelser og faktorer opp gjennom årene. Rammene for intervjuet ga ikke mulighet for å gi et dekkende bilde av alle samarbeidsrelasjonene de hadde vært involvert i og alle tjenestepersoner de har vært i kontakt med (mange har opplevd stor utskifting i personell).

Vi avrundet alle intervjuene med å spørre hva det var som motiverte vedkommende til å ta kontakt. Svarene som gikk igjen var at de syntes de hadde lang og bred erfaring med pårønderrollen, at denne er svært viktig, men at pårønderens kunnskap og erfaring i altfor liten grad tas hensyn til i tjenestene, og at det derfor var viktig å kunne bidra med kunnskap: «Det er et godt spørsmål. Endelig noen som er interessert og vil gjøre noe, rettet mot pårørende, hvis jeg kan gjøre et bidrag, vil jeg bidra». Flere pekte samtidig på at de i sin pårønderhistorie også hadde positive erfaringer som inneholdt viktig lærdom. Mange var opptatt av at erfaringene måtte løftes opp på systemnivå: «Jeg ønsker at det skal bli kjent at det å være pårørende er en stor belastning, jeg ønsker at det kunne blitt en del av samfunnsdebatten». Flere trakk fram at de hadde erfaring fra områder hvor pårønderrollen og samarbeidsrelasjonene med tjenestene er ekstra vanskelige og hvor de håper andre ikke skal oppleve det samme som dem, det gjaldt psykisk helsefeltet, rus, foreldre til funksjonshemmete barn og omdiskuterte og uavklarte tilstander som ME (kronisk utmattelsessyndrom).

Som nevnt tidligere (3.5), er det grunn til å fremheve at individuelle intervju, med relativt romslig tidsramme, har gitt en mer personlig type informasjon enn vi ville forvente i et fokusgruppeintervju. Fordelen er at den enkeltes erfaringer har form av

“tykk” informasjon med mer prosessuelle beskrivelser av forløp over tid, noe som tydeliggjør hvordan ulike faktorer henger sammen. Dette får godt frem den enkeltes handlingsrom og forutsetninger. Ut fra dette har vi sett etter hvilke faktorer som opptrer på tvers og hvilke mønstre som kan identifiseres i de pårørendes erfaringer med tjenestene.

I presentasjon har vi av anonymitetshensyn endret enkelte opplysninger, disse er ikke av vesentlig betydning for meningsinnholdet. I teksten benytter vi vekselvis betegnelsene «pasient», «bruker» og «pasient/bruker».

6.2.2 Trekk ved utvalget

Intervjupersonene representerer erfaringer fra samarbeid med helse- og omsorgstjenester i et geografisk relativt bredt utvalg av landets kommuner. Erfaringer fra større og middels store bykommuner utgjør hovedandelen. De små kommunene er bynære kommuner i østlandsområdet.

Vi har sett det som vesentlig å få frem hovedtrekk ved de pårørendes livssituasjon, fordi den innebefatter pasientens livssituasjon og gir betingelsene for den pårørendes samarbeid med tjenestene. Samtidig som samarbeidet med tjenestene ikke bare har stor betydning for pasient/bruker, men i stor grad også virker inn på den pårørendes situasjon.

I tabell 6.1 presenteres noen sentrale bakgrunnsopplysninger om intervjupersonene, som til sammen gir et bilde av både fellestrekk og variasjon i livssituasjoner de pårørende står i. Vil vi deretter se erfaringene folk forteller om i lys av disse trekkene ved utvalget. Utvalget på 12 informanter fordeler seg slik når det gjelder sentrale bakgrunnsvariabler.

Tabell 6.1: Pårørendeinformanter, oversikt bakgrunnsvariabler

I - DE PÅRØRENDE					
Antall pårørende		Alder		Sivilstatus	
Totalt	12	25-35	1	enslig	2
Kvinner	7	35-50	3	skilt/ etterlatt	2
Menn	5	50-65	3	gift/ samboer	8
		65-80	5		
II - RELASJONER					
Antall relasjoner*		Pårørenderelasjon**		Motatt tjenester	
1 relasjon	8	Barn***	9	Avlastning hjemme	2
2 relasjoner	1	Ektefelle/ samboer	2	Avlastning bolig	2
3 relasjoner	3	Forelder	6	Støttekontakt/ BPA	2
		Søsken	1	Tjenester i hjemmet	4
		Annet	1	Pleiepenger	1
		Totalt	19	Omsorgstønad	4
III - TILKNYTNING UTDANNING/ARBEIDSLIV					
Tilknytning		Hvorav redusert arbeidstid pga. pårørendelemsorg			
Under utdanning	1	1			
Heltid	3				
Deltid	1	1			
Sykemeldt	1	1			
AAP	1				
Pensjonist	3	2			
Uten tilknytning p.t.	2	1			
* Antall pasient/brukere pr. pårørende					
** Pasient/ bruker er					
*** Inkludert voksne barn					

Vi ser at utvalget har en viss overvekt av kvinner. Når det gjelder *alder* er det dobbelt så mange informanter over 50 år, som under. I utvalget er det ikke representasjon av pårørende med kulturell eller religiøs minoritetsbakgrunn.

Sivilstatus og pårønderelasjon. Under *sivilstatus* går det frem at flertallet av informantene lever med en partner, bare i to tilfelle er dette personen de har omsorgsansvar for («enslig» ikke betyr at vedkommende nødvendigvis bor alene, men kan innebære at vedkommende bor sammen med familiemedlemmer og /eller pasient/bruker). Vi kan legge til at det er en ganske jevn kjønnsfordeling blant intervjupersonene når det gjelder hva slags type *pårønderelasjon* de står i, med unntak av foreldre til funksjonshemmete barn og/eller barn med sammensatte behov, hvor alle er kvinner. Vi vil også legge til at et par av det samlede antall informanter har stått i pårønderelasjonen i 3-4 år. Resten har svært lang erfaring i nåværende rolle, fra rundt 10 - 20 år og tre i til +/- 30 år. Vi ser ellers at fire informanter har to eller tre krevende *pårønderelasjoner å håndtere samtidig*. Her kan det nevnes at flere også har stort ansvar for andre pårørende, uten at disse er definert som pasienter/brukere (f.eks. gamle foreldre, andre familiemedlemmer som sliter) og disse pårønderelasjonene fremgår derfor ikke av tabellen.

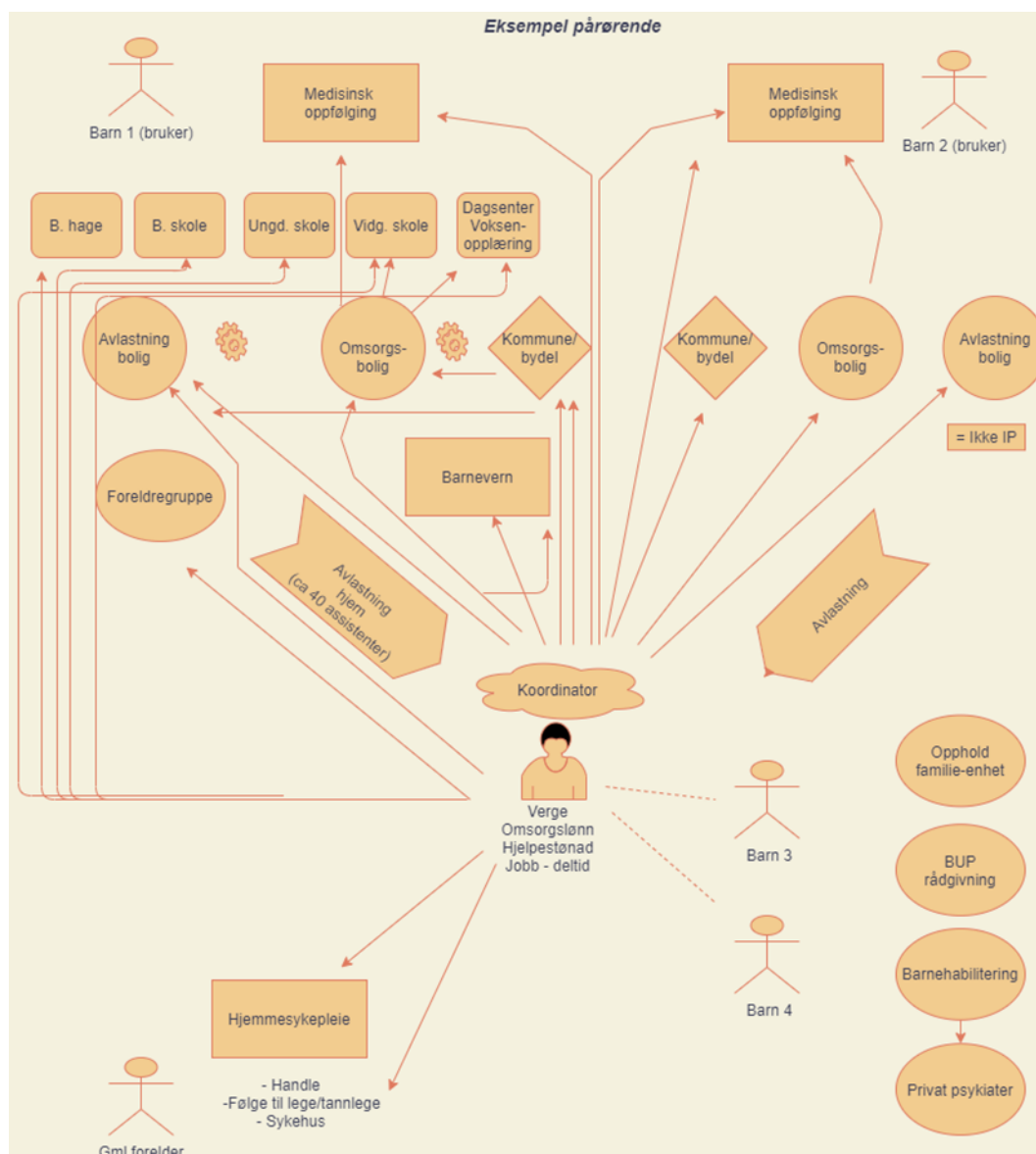
Når det gjelder *tjenester* som omsorgsmottaker eller pårørende har mottatt, er avlastning hjemme og i bolig knyttet til funksjonshemmede barn, mens støttekontakt og BPA (brukerstyrt personlig assistanse) gjelder psykisk helsevern. Tjenester i hjemmet gjelder somatiske diagnoser. Vi ser at fire av de pårørende har mottatt omsorgsstønning og bare én pleiepenger. I noen grad skyldes dette at pleiepenger er en relativt ny ordning, et par sier de ville søkt på denne, om den fantes tidligere. Flere av de som har mottatt omsorgsstønning, har mistet den ved ny søknadsrunde ved flytting til ny kommune eller bydel, eller måttet ta andre typer omkammer. Det rapporteres også at å få innvilget søknad krever stor innsats og mange runder med bydel/kommune, og flere sier at de orker å ta kampen.

Når det gjelder tilknytning til *arbeidsliv eller utdanning*: Til tross for relativt høy gjennomsnittsalder, er bare tre av informantene pensjonister (inkludert én som ble tidlig uføretrygdet pga. pårørendeansvaret). Tre informanter er i full jobb. De 6 andre befinner seg i ulike former for time-out eller avklaringsfase i forhold til arbeidslivet, bortsett fra én som jobber deltid. Vedkommende oppgir å ha gått ned i stillingsprosent for å klare pårørendeoppgavene. De 5 andre har, før nåværende time-out eller avklaringsfase, alle hatt redusert eller avsluttet yrkesdeltakelse på grunn av store omsorgsoppgaver.

I tillegg til disse tallene, er det verdt å fremheve at alle informantene, bortsett fra én, har høyere utdanning. Blant disse er det hele 5 som selv har en helsefaglig utdanning og/eller yrkeserfaring knyttet til sosialtjenester eller helse- og omsorgstjenester (inkludert administrativt). Dette er en viktig faktor å ta med i betraktningen når vi senere skal se at de likevel har hatt store problemer både med å ta seg frem i tjenestesystemet og få tilgang til tjenester for brukeren og seg selv/de andre familiemedlemmene.

Som en følge av at flesteparten av informantene er rekruttert via hjemmesider til pasient- og brukerorganisasjoner, har et flertall også tidligere vært i kontakt med slike organisasjoner, hvorav et par er, eller har vært, aktive. Noen forteller at de selv har startet uformelle nettverk eller er i ferd med å starte opp slike (det gjelder foreldre til funksjonshemmede barn eller barn med sammensatte behov).

Figur 6.1: Eksempel – antall og typer instanser én pårørende har forholdt seg til (vedkommende er nærmeste pårørende til to barn med sammensatte behov og en gammel forelder).



Kommentar: Figuren angir hvilke tjenester denne forelderen har forholdt seg til gjennom store deler av voksenlivet; fra barna var små og mens de nå er voksne. I tillegg kommer et nyere pårørendeansvar for en gammel far. Rekken med bokser som angir tjenester fra barnehage t.o.m. dagsenter/voksenopplæring har vi, av plasshensyn, bare angitt for barn 1, men gjelder også for barn 2. Relasjonen til hver av tjenestene inkluderer, over tid, som regel kontakt med mange ansatte (vi har bare tallfestet en av tjenestene hvor det har vært spesielt mange relasjoner til ansatte; om lag 40 assistenter til avlastningsordninger for de to barna). – *Tannhjulene* viser til tidligere perioder med konfliktfylte relasjoner til enkelte tjenester og langvarig kamp for å få oppfylt brukers rettigheter (i denne sammenheng har vi også tatt med en foreldregruppe som var viktig i prosessen). For barn 2 gjelder at det p.t. ikke er utarbeidet individuell plan, til tross for klar oppfylting av kriterier for rett til IP. Figuren gir et bilde av kompleksiteten i det institusjonelle og relasjonelle landskapet en pårørende kan stå i over tid overfor tjenesteapparatet.

Grovinndeling diagnosefelt

I store trekk har informantene erfaring fra å være pårørende til pasient/bruker som trenger tjenester ut fra følgende diagnose-område/eller omsorgsfelt:

Multifunksjonshemmet barn

Barn med atferdsvansker (tilknytning/personlighetsforstyrrelse)

Somatikk – avklart (slag, hjertelidelse)

Somatikk – uavklart eller mangler effektiv behandling (bla. ME) og/eller svært sammensatte lidelser

Eldreomsorg

Psykisk helsevern

Rus

Blant grupper av pårørende som ikke er representert, vil vi nevne tre: Vi har ikke intervjuet pårørende i kreftomsorgen. Når det gjelder pårørende til sykehjemsbeboere, er ektefelle/samboer til beboer på sykehjem ikke med i utvalget, men barn av beboere er intervjuet, og flere andre forteller om tidligere erfaring fra å være pårørende til sykehjemsbeboer. Den tredje gruppe er foreldre til barn under 12 år med særlig omsorgs/oppfølgingsbehov (som jo er en gruppe med kontinuerlig og krevende omsorgsoppgaver). Imidlertid er foreldre til barn over 12 år i denne gruppen med i utvalget.

6.3 Hva er viktig for de pårørende?

I intervjumaterialet er det noen hovedtema når det gjelder samarbeid med tjenestene som er særlig fremtredende og som går igjen på tvers av pårørendes alder, hvilke type pårønderelasjon de står i og hvilke diagnoseområder det gjelder. I gjennomgangen av temaene vil vi få fram felles erfaringer og behov og samtidig vise hvordan disse også kan variere med ulike diagnoser og relasjoner til ulike deler av helse- og omsorgstjenestene.

Som nevnt over, har hoveddelen av de pårørende har stått lenge i pårønderelasjonen. Det gjør at de både forteller om nåtidig situasjon og om erfaringer som ligger et stykke tilbake i tid. Forløpet er likevel viktig ved at det illustrerer de pårørendes samlede erfaringer omkring samarbeid, hvordan disse erfaringene har formet utformingen av pårønderollen og ikke minst hvilket grunnlag erfaringene gir for nåtidige samarbeidsrelasjoner. Det gjelder særlig grad av tillit overfor tjenestene.

Vi har gruppert hovedtemaene i fire bolker som henger tett sammen og hvor flere temaer er overlappende. Dette illustrerer hvordan samarbeidet mellom pårørende og tjenestene omkring bruker består av en rekke gjensidig avhengige faktorer.

6.3.1 Behov for informasjon og tema knyttet til taushetsplikt og samtykke

Blant de viktigste erfaringene de pårørende forteller om, er fraværende av, eller mangelfull, informasjon fra tjenestene til dem som pårørende. Alle etterlyser bedre rutiner og systemer for dette. Mangelfull informasjon er naturlig nok tett forbundet med dårlig kommunikasjon.

Alle intervjupersonene forteller at de har blitt kastet ut i et ukjent landskap da familiemedlemmet fikk en alvorlig lidelse. I hovedsak kan informasjonsbehovet grupperes i tre:

Informasjon om «systemet»; om hvilke relevante tjenester og hjelpetilbud som finnes og hvordan man kan bruke dem. Selv pårørende som selv jobber i helse- og omsorgstjenester rapporterer at de har hatt store problemer med å finne frem:

Jeg ser jo at når man får syke barn, så bør man gå på kurs, for å lære oppbyggingen av dette (...) Kommunen har ikke informert om det, men jeg har tipset andre foreldre (...) men alle disse hjelpetiltakene, hvordan skal man vite om dem? Det er en utfordring når du står som pårørende, du får ikke manualen på hva du skal gjøre og hva man kan forvente.

Informasjon om lidelsen, det vil si om symptomer, forløp og behandlingsmuligheter. Pårørende har stort behov for kunnskap om diagnosen og rettledning i hvordan de best kan forholde seg. Det etterlyses mulighet for å stille spørsmål og komme tilbake med spørsmål når tilstanden endres. Mange forteller at pasient-, bruker- og pårørendeforeninger har vært blant de viktigste stedene for å tilegne seg relevant kunnskap. Flere har deltatt på Lærings- og mestringskurs i spesialisthelsetjenesten og er veldig fornøyd med dette tilbudet. Deltakelse på slike tilbud rapporteres på veletablerte og «tydelige» diagnoseområder som hjerte/kar-lidelser og for slagrammete, men ikke på andre. Samtidig er det informanter med pårørendeansvar innenfor disse områdene, og som bor i nærheten av spesialisthelsetjenesten, som ikke har fått et slikt tilbud: «Jeg ville absolutt hatt ønsket om et sånn kurs, jeg tenker at det ville vært en stor fordel for oss nærmeste at vi har faktakunnskap og dette om mestring av rollen som pårørende».

Både når det gjelder de frivillige organisasjonene og LMS-kursene trekker folk frem at det også har vært verdifullt å komme sammen og treffe andre med liknende erfaring.

Informasjon omkring den man er pårørende til. Dette er et stort tema som overlapper med de fleste temaene vi kommer inn på nedenfor, og som i stor grad dreier seg om grad av, og former for, involvering av de pårørende i et samarbeid med og omkring pasient/bruker.

Her ser vi et tydelig skille mellom diagnose-områder, der rus og psykiatri skiller seg klart negativt ut. Flere informanter som har erfaring som pårørende fra somatiske lidelser, blir slått av forskjellen når det gjelder tjenestenes samarbeid med pårørende: «Jeg må si at der er det et skille i forhold til oppfølgingen av min søster (psykiatri), for jeg har nok en følelse av at jeg som pårørende er blitt bedre involvert i forhold til min mor (slagrammet).

Håndtering av *taushetsplikten* og spørsmålet om *samtykkekompetanse* er et gjennomgangstema. De pårørende er klar over at mangelfull informasjon i stor grad kan ha sammenheng med de ansattes taushetsplikt og at det er begrenset hva tjenestene kan informere om, dersom pasienten ikke gir samtykke til at informasjon kan deles med pårørende. De forteller likevel at de har blitt forbauset, og i mange tilfelle sjokkert, over fravær av det de mener er høyst nødvendig informasjon.

Flere på rus- og /eller psykiatrifeltet rapporterer alvorlige episoder der pasient/bruker har blitt sendt ut fra institusjonsopphold uten at de nærmeste pårørende har blitt informert, eller de har fått mangelfull informasjon og beskjed kort tid i forkant, og uten at et mottaksapparat har vært på plass. Eneste mulighet har da vært at de pårørende i praksis overtok omsorg og ansvar, uten veiledning eller oppfølging:

Det er jo viktig med involvering, tenker jeg. Sånn som det er nå vet vi ingenting om hva som skjer, så det er litt sånn ... og det var jo også sånn når hun ble utskrevet, da visste ingen noen ting. Hun

ble utskrevet fredag ettermiddag, og jeg sa jo dere kunne jo beholdt henne over helgen, slik at noen i hjelpeapparatet kunne tatt imot henne, men på fredagen kom hun til sine pårørende. Fokuset er ikke der, når jeg ringer og er skikkelig oppgitt så beklager de og skjønner at det ble ikke helt bra, men hvor mange sånne telefoner må jeg ta.

Mangel på informasjon er uttrykk for manglende samarbeid, som for flere oppleves som tilfeldig:

Jeg oppfattet at de hadde lite bruk for oss som pårørende mens det sto på, men de kom og ba om den tvangsinnleggelsen (...) Da han skulle legges inn betydde min underskrift mye, da han skulle tilbakeføres betydde min mening ingen ting (...) Men så ble vi bare oppringt om at han skulle tilbakeføres til heimen. Det var vi imot. Det følte vi ikke han var klar for. Men det ble gjort likevel. Da satt vi med ham i fanget da det var ferie. Kommunen hadde ikke på noe vis klart noen oppfølging til ham. De hadde et hjemmebesøk og konkluderte at det var ikke så mye de kunne hjelpe med, for han ville ikke ha hjelp (...) Vi ble kontaktet og underrettet om at nå skulle han hjem. Det var en plan om hvordan det skulle skje (at han skulle begynne med å være hjemme en dag i uka), men vi fikk ikke mene noe om hvordan det skulle skje.

I ett tilfelle ble rusavhengig sendt ut av behandlingsinstitusjon fordi vedkommende viste aggressiv atferd, noe som lå utenfor institusjonens kompetanseområde. Ettersom brukeren ikke hadde bolig, ble resultatet ble at vedkommende flyttet inn hos besteforeldrene, som måtte ta over den daglige omsorgen.

Ved siden av informasjon om vesentlig endring eller avslutning av behandling, etterlyser de pårørende mer informasjon om hvordan tjenestene tenker, hva slags strategi de legger opp til og hva slags forløp man kan forvente. Dette ser ut til å være spesielt viktig når det gjelder psykiske lidelser, hvor tolkningen av symptomer, og hvilken mening og betydning de skal tillegges, er mye mer usikker, og dermed krevende for de pårørende.

En sønn av gamle foreldre forteller hvordan de oppfattet den manglende informasjonen omkring broren for en del år siden: «Nei, det vet vi egentlig ikke (hvorfor vi ikke fikk vite noe), det plaget dem fryktelig, de følte at det var noe galt med dem siden de ikke fikk vite noe, det var en kjempetung periode for dem».

En annen fremholder at manglende informasjon også kan være et generasjonsspørsmål, at gamle foreldre ser på psykisk sykdom som skamfullt og ikke vil snakke om det, og derfor ikke gjør seg tilgjengelig for informasjon. Dette problemet forsterkes hvis tjenestene tidligere bare har forholdt seg til foreldrene og med tiden ikke involverer voksne søsken som pårørende, selv om hovedansvaret mellom de pårørende over tid forskyves til søsknene.

Når det gjelder en pasient med sammensatte diagnoser, som bor i omsorgsbolig utenfor psykiatrien, opplever de pårørende stor usikkerhet blant de ansatte hvordan taushetsplikten skal håndteres:

De som jobber rundt henne prøver å fortelle noe, men jeg får bare begrenset informasjon. Vi kan løse litt opp i situasjonen, si litt og så forteller de kanskje mer. Det er en engstelse for det, at de bryter taushetsplikten. Men når noe skjer, glemmer de helt det. Jeg skjønner at det er krevende for dem, vi mener vel egentlig at

hun ikke har samtykkekompetanse. Hun kan ikke styre økonomi. Men det er ikke det (omsorgsboligen) og kommunen mener med samtykkekompetanse. Hva det faktisk innebærer ... jeg vet ikke hva det innebærer (det virker) glidende.

Noen mener at spørsmålet om samtykkekompetanse formelt kan være avklart, men i praksis blir håndtert uklart og uryddig:

Han har samtykkekompetanse, sies det, men han vet ikke sitt eget beste, vi må inn i beslutninger (...) Det er krevende å få til å hjelpe ham når han trenger hjelp, han samarbeider verken med oss eller dette omsorgssenteret (...) (nevner behandling av somatiske lidelser pasienten trenger behandling for) Vi etterlyste behandling, men de svarte at han vil ikke. Vi måtte inn i bildet og overtale ham. Så blir det ikke noen konklusjon, er det vi som da skal bestemme det, eller er det han? Jeg har slått meg til ro med at vi må bare løse det etter hvert. Det skaper en usikkerhet (...) Dette er et vanskelig tema, men jeg tror kanskje han er et krevende tilfelle, og det er en lang historikk her.

Det er også et eksempel på at en voksen har alvorlige, psykiske problemer, men tilkjennes samtykkekompetanse, bor alene og lever et avsondret liv med store praktiske og følelsesmessige problemer og ikke vil ha kontakt med hjelpeapparatet. Faren har gjennom mange år kjempet en hard kamp for å skaffe hjelp og til slutt brakt saken inn for pasientombudet. Han forteller at konklusjonen var at «Lovverket er slik at det er lov å gå til grunne i dette landet». Gjennom stor innsats og via personlige kontakter i hjelpeapparatet, har det til slutt likevel lyktes faren å skaffe en viss oppfølging i form av at psykisk helsevern kontakter datteren jevnlig, en gang i uka. Det dreier seg p.t. kun om langsomt å bygge tillit, ved å banke på døra og forsøke å få til en samtale. Ingen, heller ikke pårørende, slipper inn i leiligheten. Det har ført til klager fra naboene på lukt, ettersom datteren ikke har kapasitet til å tømme søppel.

Denne problematikken bringer oss over til neste bolk, hvor vi tar for oss hvordan faktorer knyttet til tjenestenes tilbud til, og oppfølging av bruker, danner grunnlag for relasjonen mellom tjenester og pårørende.

6.3.2 Tjenester til bruker

Alle de pårørende er først og fremst opptatt av tilgang til, og kvaliteten på, tjenestene til pasient/bruker. Når vi spør hva som er viktigst for dem som pårørende/hva de selv har behov for som pårørende, er svarene at sønn, datter, ektefelle, mor eller far skal ha det bra og at bruker får et tilfredsstillende tilbud. En avgjørende faktor i dette er at de pårørende og tjenestene har et godt samarbeid hvor de pårørende opplever seg møtt og hørt og hvor deres kunnskap og erfaring blir tatt inn i tjenestenes vurderinger. Dette vil vi utdype i neste bolk. Her vil vi beskrive noen sentrale erfaringer de pårørende har med ulike deler av tjenesteapparatet når det gjelder å skaffe bruker nødvendig tilbud.

Når vi gjengir såpass mange aspekter når det gjelder hvordan, og i hvilken grad pasient/brukers behov blir dekket av tjenestene, er dette av tre grunner: For det første gir det et innblikk i hvordan faktorer i brukers og pårørendes livssituasjon er gjensidig avhengige, for det andre hvor mye tid og krefter pårørende kan bruke på å få tjenestene til å innfri rettigheter. For det tredje illustrerer beretningene hvordan dette påvirker pårørendes tillit til tjenestene og skaper grobunn for nåtidige og fremtidige samarbeidsrelasjoner.

Pasientens fastlege spiller en nøkkelrolle i samarbeidet mellom pasient, pårørende og tjenestene. Det dreier seg om å identifisere behov og videre hjelp og ha en rolle som koordinator og pådriver overfor andre tjenester. Fastlegen er i mange tilfelle et avgjørende formidlingsledd.

De pårørendes erfaringer svinger kraftig. I den ene enden av skalaen er det erfaringer der pårørende mener at fastlegen har bidratt til å opprettholde og forsterke pasientens problem. Det gjelder et tilfelle der fastlegen – på pasientens oppfordring – skrev ut vanedannende medisiner til rusavhengig, til tross for at pårørende tok kontakt og informerte om at pasienten har et rusproblem. Det andre ytterpunktet er flere tilfeller der pasient og pårørende har lagt ned mye arbeid i å finne en god fastlege, også ved å reise over kommunegrensen, hvor de opplever fastlegen som en stor støtte. En informant illustrerer betydningen av en god allianse, han mener fastlegen er hovedgrunnen til at de nå synes de får et veldig bra helsetilbud: «Fastlegen har møtt oss på en veldig god måte og har fulgt oss opp hele veien (...) er på tilbudssiden (...) er flink til å henvise». Samtidig yter den pårørende en betydelig innsats ved å være med til alle konsultasjoner, hjelpe pasienten med å huske hva som ble sagt (pasienten har kognitiv svikt) og skrive referat fra samtalene.

Alle informantene, bortsett fra én med erfaring fra hjemmesykepleie, forteller at de har lagt ned mye arbeid i å skaffe nødvendig omsorg og også medisinske tjenester til bruker. For flertallet har det vært en årelang kamp og blant disse er det flere som ikke, eller bare delvis, har lykkes med å få på plass nødvendig hjelp. Igjen er det viss diagnose-områder som peker seg ut: Rus og/eller psykiatri, funksjonshemmete barn og uavklarte tilstander eller tilstander uten effektiv (omforent) behandling.

De pårørende til *rusavhengige* og *til personer med psykiske lidelser* forteller om mange år med et pasientforløp hvor et hovedproblem er at tilbudene ikke er tilpasset pasienten. For *rusavhengige* dreier det seg blant annet om at pasientene faller mellom to stoler ved at rus og psykiatritilbudene er atskilt: «For det første ønsker jeg meg at rus og psykiatri kunne jobbe sammen, det vi opplever er at du er for ruset for å få psykiatrisk behandling, men du har for store psykiatriske problem til at du kan være på en rusinstitusjon, da kommer du ingen vei». En pårørende til en ungdom sier:

Institusjonene må kunne håndtere personene som de er (...) ungdom som får tilbud om behandling kommer tilbake og sier at de ikke passer inne, de kaller det bumerangungdom, de har jo opplevd hele livet å ikke passe inn, så får de høre i rusbehandlingen at de ikke passer inn, det må gjøres noen grep slik at behandlingsapparatet kan ta imot dem som de er».

Etter en overdose, opplevde broren at søsteren ble tatt godt vare på av sykehuset, men deretter var det ingenting:

Det heter jo at det skal være pakkeforløp etter overdose, men det er jo ikke det. Jeg spurte (en institusjon søsteren tidligere hadde vært på): Hvis hun ikke passer inn hos dere, hvor passer hun inn da? Det hadde de snakket om, men de visste ikke. Jeg tror at de fra kommunen holder på ganske mye, men egentlig er det spesialiserte tjenestene som svikter mest, de er så spesialiserte så hvis de ikke passer inn, så ramler de ut.

I tilknytning til/i forlengelsen av dette fortelles det om institusjonsopphold hvor brukeren, etter flere år med store problemer, har funnet seg godt til rette og hvor både bruker og pårørende har opparbeidet tillit til de ansatte. Men så har bruker

måttet flytte ut, enten ved at tilmålt tid for institusjonsopphold har gått ut (1 år), eller bruker overskrider aldersgrense og er ikke lenger under barnevernets ansvar. Da er det problemer med å skaffe egnet bolig og få brukeren til å følge et behandlingsopplegg.

En pårørende til en rusavhengig voksenperson er opptatt av at omgivelsene ikke ser rusproblemet og ikke har kunnskap om rusavhengighet, men lar seg lure av den rusavhengige og ikke forstår alvoret før det står om livet, heller ikke fastlegen.

Blant intervjupersonene er det pårørende til *personer med psykiske lidelser*, som ikke har et rusproblem, og hvor brukeren selv har sykdomsinnsikt og samarbeider med tjenestene, relativt fornøyd med nåværende tilbud til brukeren. Pårørende opplever at de da ikke har så stor belastning når det gjelder oppfølging.

Et par informanter er derimot fortvilet over manglende eller lite tilpasset tilbud over mange år og har mistet fundamental tillit til hjelpeapparatet, noe som har ført til at de selv har tatt over den daglige omsorgen for pasienten. Det gjelder både i psykiatrien, hvor pårørende har vært skeptisk til tung medisiner og ikke opplever å bli tatt med på råd og et tilfelle i somatikken med sammensatte og til dels sjeldne, diagnoser.

En mor forteller om en lang historie om kamp med kommunene for å få plass døgnomsorg og få den til å fungere. Men hver gang sønnen stakk av fra boligen, var det de pårørende som måtte ordne opp. Det endte med at sønnen bodde hos dem, mens de brukte hans bolig som avlastning for seg selv i helger.

Pårørende til personer med *diagnoser som er uklare eller omstridt*, forteller at det har vært en lang kamp for å vinne troverdighet overfor helsevesenet og at de som pårørende føler seg mistenkeliggjort. En pårørende som også har lang pårørendeerfaring fra andre diagnoseområder, sier om kronisk utmattelsessyndrom, ME:

Det er en omdiskutert diagnose, noen møter dem på en god måte, noen møter dem på måter som gjør dem mere syke. Problemstillingen er på en måte; det er veldig greit når noen er demente er du pårørende per definisjon, tydelige klare diagnoser. Men hvis du har diagnosen som ME; som en del helsepersonell mener du kan tenke deg frisk fra, eller mener at folk klager, det er ikke bare ME, det er mange kvinnesykdommer, fibromyalgi, sykdommer som det tar tid å få klare diagnosekriterier på, da blir man behandlet på dårligere måter, da blir også de pårørende behandlet dårlig.

Det er også på disse diagnoseområdene, samt psykiatri og funksjonshemmete barn, at folk gir beskrivelser av *kamper* de har kjempet – ofte over mange år – for å få oppfylt brukers rettigheter og også motta praktisk eller økonomisk hjelp til seg selv, for å være i stand til å yte omsorg (vi kommer tilbake til dette nedenfor). Det dreier seg om kontakten med NAV og tautrekking med kommune eller bydel om hvilke rettigheter bruker har krav på, hvordan tilbudet til bruker skal organiseres og ikke minst hvem som skal koordinere, og hva et koordineringsansvar innebærer.

En mor forteller at det tok fire år fra de søkte NAV om ung ufør til datteren fikk gjennomslag, da hadde de først fått avslag, så klaget de saken videre, saken hadde blitt liggende, til slutt fikk de hjelp av en lege som sa at nok var nok. Da var moren uslitt: «Det var den siste krampaktige prosessen med NAV, jeg følte at det hadde forkortet livet mitt med tre år, jeg lå på sofaen i tre år etter det».

En annen sier om sin mangeårige kontakt med ulike tjenester for å skaffe adekvat hjelp til barn med psykisk diagnose (atferdsforstyrrelser): «Historien vår er vel så stygg at jeg tenker at jeg bør vel egentlig luke ut litt for at den skal bli mer troverdig».

Flere forteller at de har opplevd kontakt og søknadsprosesser med ulike instanser som en stor tilleggsbelastning. Det gjelder særlig NAV og kommune/bydel, og også barnevern, BUP og barne- og familieenheter. I flere tilfeller har pårørende et inntrykk av at kommune eller bydel prøver å unndra seg eller minske forpliktelser. En sønn forteller om da faren var ferdig utredet på sykehus:

Da han kom tilbake derifra, snappet vi opp uttalelsen som skulle til kommunen. Vi tok en kopi av den, og der sto det klart og tydelig 'kan ikke returneres til heimen'. Men det ville kommunen først likevel. Da trakk jeg fram denne uttalelsen og sa at det vil jeg ha en forklaring på. Da fikk han direkte plass. Da hadde vi ment at han trengte et helt annet tilbud, ikke nødvendigvis alders/sykehjem, men det finnes ikke slikt tilbud som han trengte.

En søster forteller om hvordan hun ser på det manglende tilbudet til broren:

Vi fikk en følelse av at det er veldig økonomisk styrt. Det opplevde vi som vanskelig, vi følte at vi hele tiden, vi ønsket å være i forkant, vi så at ting kom til å skje, men de ville ikke utløse midler før det kom en krise. Det var veldig tungt (...) Vi ble frikjøpt, men vi følte at det ikke var godt mottatt. Det var en kamp for å få det til (...) Vi måtte si at vi tror ikke vi klarer det uten, vi måtte gå ganske langt, presse og si at får vi ikke det, så vet vi ikke om vi klarer å stå i det, det var ikke noen god opplevelse.

I flere tilfeller trekker pårørende frem *manglende kompetanse i tjenestene* som et problem. Det gjelder tjenester for barn med sjeldne eller sammensatte atferdsproblemer hvor det er for lite kunnskap og åpenhet om lidelsene og det gjelder enkelte ansatte knyttet til omsorgsbolig som ikke klarer å lede ansvarsgruppemøte eller skrive en individuell plan. Flere har omfattende erfaring med at ansatte har manglende kunnskap om støtteordninger og har vist uvilje mot å arbeide med pleiepenger. Flere sier at de etter hvert har kommet i en rolle hvor det er de som lærer opp ansatte i regelverk og fremgangsmåter, ofte overfor stadig nye ansatte. Samtidig fortelles det i stor grad også om enkeltpersoner i NAV og tjenestene som har møtt bruker og pårørende på en ryddig måte, gitt inntrykk av å forstå situasjonen og hvor de føler at de har fått god hjelp.

I de pårørendes fortellinger fremstår «de gode hjelperne» ofte som enkeltstående «øyer». Når denne personen slutter, møter bruker og pårørende på de samme problemene med å få informasjon og støtte som tidligere: «Vi hadde en saksbehandler på NAV i to år, hun var veldig god. Ellers så var det mange forskjellige som jeg opplevde ikke hadde peiling».

Enkelte refererer til tilfeller hvor de først har møtt forståelse hos en annen ansatt, men at ledelsen i etterkant har gitt ansvaret for deres sak til andre medarbeidere hvor oppfølgingen har blitt mindre.

Flere forteller at de til slutt har brukt advokat, betalt av egen lomme, for å få oppfylt rettigheter. Dette er advokater de har fått anbefalt gjennom bruker- og pårørendeorganisasjoner og som derfor har god kjennskap til problematikken.

Når det gjelder samarbeid med instanser utenfor helse- og omsorgstjenestene omkring barn og unge, varierer dette sterkt. Flere viser til gode erfaringer med både

grunnskole og videregående, hvor skolene i mange tilfelle viser stor grad av fleksibilitet og tilrettelegging. Det fortelles om lærere som er tilgjengelige på kveldstid. Samtidig er tilrettelegging også her svært personavhengig, både på lærernivå og ledelsesnivå. Gjennom enkeltelevers skoleløp har det vært faser der skolene oppleves som å undergrave den tilretteleggingen eleven skal ha. I et tilfelle har samordning mellom skole, foreldre og tjenester som BUP og Barnevern vært dårlig og ført til uforutsigbare situasjoner og utrygghet for barna. Det virker også å være uavklarte ansvarsforhold mellom instanser og for lite blikk for hvordan familiesituasjon hjemme, for eksempel belastningen av å være søsken til funksjonshemmete barn eller barn med atferdsproblemer, kan virke inn på barnas trivsel og prestasjoner på skolen. En forelder forteller at: «Skolen fikk lov til å skrinlegge et helt behandlingsopplegg, jeg fikk beskjed om at det som skjer i hjemmet kan ikke vi gjøre noe med, jeg prøvde å si at dette handlet om skolen, men fikk ikke gjennomslag. Jeg gikk hele høsten og visste at dette kommer til å bli en alvorlig mobbesak».

6.3.3 Rolleavklaring og koordineringsansvar

Samtlige pårørende er opptatt av rolleavklaring og tydelig ansvarsfordeling i samarbeidet rundt brukeren. De fleste forteller at det har vært, eller er, store mangler knyttet til dette. Det gjelder særlig rus, psykisk helsevern, sykehjem/omsorgsbolig og hjemmetjenester.

En sønn av en hjemmeboende far forteller at faren ikke hadde kunnet bo hjemme hvis ikke familien tok store deler av de praktiske oppgavene, men at de selv måtte finne ut hvilke hull de måtte fylle:

Det var uklart hvem som skulle gjøre hva. For eksempel ble det å ta av og på støttestrømper definert som hjemmesykepleie, men det var ikke helt åpenbart at det skulle være sånn. Det var uklart hvem som hadde ansvaret for rydding – i perioder orket han ikke å sørge for at det var ryddig selv, da var det ingen som tok ansvar for å rydde ut oppvasken og flytte glassene han hadde rundt seg. Ingen som hadde ansvaret for det, det ble gjort hvis noen gjorde det. Hjemmehjelp hver 14.de dag var ikke egnet til den type rydding. Også klesvask – det var et grått felt; operasjoner som ikke er støvsuging og husvask, og heller ikke medisinsk, på den andre siden. Det ble det vi pårørende som gjorde. Søsteren min snakket med hjemmehjelpene av og til, men akkurat dette var veldig utydelig hele tiden. Vi innså raskt at dette var noe familien måtte ta seg av, ellers ble det ikke gjort ...

Dette settes i sammenheng med at de pårørende ikke involveres når hjelpebehovet fastsettes:

Det som skjedde, var at det kom et team fra bydelen som skulle kartlegge behovene hans (...) Vi oppfattet vel at det var noe som ble bestemt av dem, at det var et spørsmål som andre avgjorde, hvor mye hjelp han skulle få. Vi fikk ta imot det de tilbød. Men han hadde behov for vesentlig mye mer hjelp enn det (...) Det vi fikk fra kommunen, var ikke på noen måte tilstrekkelig, han kunne ikke bodd hjemme uten at (vi) var der veldig mye. Hjemmesykepleien hadde vi for så vidt en grei relasjon til, de kom når de skulle (selv om det var mange forskjellige personer), og det var en trygghet i at de kom tre ganger om dagen.

I tilfeller der det er *manglende samarbeid tjenestene imellom*, beskriver informanter hvordan det blir de som må takle konsekvensene: «Da han ble skrevet ut var strengt tatt ingen ting på plass, det var midt i jula. Det tok om lag en uke hvor det var lett kaotisk». I forrige bolk gjenga vi også flere eksempler omkring dette, først og fremst fra områdene rus og psykisk helsevern.

Særlig er manglende rolleavklaring et tema når det gjelder *koordinering* av tjenester og praktiske behov. Koordineringsoppgavene gjelder blant annet:

- ✓ Sørge for oppfølging til medisinsk behandling, samt transport til og fra (fastlege, tannlege, spesialisthelsetjeneste)
- ✓ Følge opp i det daglige; melde fra til gjeldende tjenester om feil og mangler, bestille hjelpemidler
- ✓ Informere tjenestene om eventuelle endringer
- ✓ Sette dem i kontakt med hverandre
- ✓ Sørge for ansvarsgruppemøter (i noen tilfelle etterspørre og sørge for at det blir opprettet individuell plan)
- ✓ Sørge for korrekt referat fra møter

Koordineringsoppgaver kan også omfatte administrasjon av assistanse i hjemmet. For eksempel fortalte en forelder at hun hadde stått for intervju av alle de om lag 40 assistene som de hadde hatt til to barn opp gjennom årene. Dette var frivillig, men en prosess hun ønsket å ha stor innvirkning på, ettersom personen ville komme til å være tett på både bruker og øvrige familiemedlemmer.

Pårørendes rolle som koordinatører har ellers tydelig sammenheng med manglende avklaring av forventninger i relasjonen mellom tjenester og pårørende også at tjenester i noen tilfelle ikke følger opp koordineringsansvaret de har.

En informant med erfaring fra rus og psykisk helsevern sier at det er familien som «må trekke i alle trådene» mellom mange tjenester:

Det er mange, kommunen, fastlege, BUP – ungdomspsykiatrisk. Hun skulle møtt opp til (spesialist) for å få oppfølging av (følgesykdom), men hun møter ikke opp der heller. Jeg tror i den pasientgruppen er det litt håpløst med den typen oppfølging, for de klarer ikke oppsøke disse plassene. Hun har ulike diagnoser (...) Men vi er ikke fagfolk. Når fagfolk gir opp, må de pårørende trå til.

Et tilleggsmoment er at flere tjenester kan forvente litt, hver for seg, men at det til sammen blir mye praktisk å huske på og å samordne. Oversikten over det hele bildet av fortløpende koordinering og praktisk oppfølging er det bare den pårørende som sitter med.

Nær alle de pårørende er i en situasjon hvor hele, eller store deler av, koordineringsansvaret faller på dem. Dette tar til dels svært mye tid og oppmerksomhet og har, sammen med daglig omsorg for brukeren, stor innvirkning på pårørendes livssituasjon og mulighet for yrkesliv og det å ha sosiale relasjoner utenfor den nære familie.

Pårørende etterlyser å tas med på råd når brukerens behov endrer seg, og opplever at de selv må reforhandle ansvar og roller:

Jeg må ta ansvar for å få på plass forebyggende tiltak for å hindre at det bryter sammen (...) Jeg tenker det ville vært en betydelig hjelp om kommunene kunne koordinert (...) jeg er den eneste friske av oss fire, men hvis det ikke kommer på plass tiltak, kan jeg risikere å bli den fjerde syke. Det er viktig at jeg tar ansvar for å

hindre at jeg blir den store koordinatoren her, at det kommer på plass en kommunal koordinatør.

En pårørende med erfaring med hjemmetjenester mener det er svært viktig at tjenestene er tydelige på hva de kan tilby, og at dette vil være til alle parter fordel. Samtidig er vedkommende i tvil om avklaring av praktisk oppgaveansvar mellom tjenestene og de pårørende vil føre til mindre ansvar for de pårørende:

Det å ha den typen dialog, vil samtidig legge sterkt press på pårørende, de vil oppfatte på godt og vondt at det er deres ansvar å ta vare på (brukeren). I et møte med kommunen vil man ofte strekke seg langt, særlig vil døtrene det. Så lenge man bor i nærheten og har praktisk mulighet for å stille opp (...) Det viktigste er tydelighet. At de er veldig tydelige på hva de faktisk kan stille opp med, og hva vi ikke kan forvente at de stiller opp med. Tydelig kommunikasjon, og særlig en avklaring på gråsonen som vi snakket om. Det ville realitetsorientert familien, barn, hjemmesykepleien og hjemmehjelp.

Blant pårørende til brukere av hjemmetjenester med avklarte diagnoser og støttebehov, er det noen som rapporterer om greie samarbeidsrelasjoner: «Så jeg føler at vi har fått på plass gode rolleavklaringer. Det er en avtale mellom oss og hjelpeapparatet. Siden jeg har medisinkompetanse, er det jeg som har ansvar for å dosere medisin både til mor og far. Ellers måtte de kommet innom daglig for å sørge for medisinerings».

En forelder til funksjonshemmet barn oppsummerer sine erfaringer slik: «Ja, og jeg må jo si som så mange har sagt før meg, det er ikke barna som er problemet, det er hjelpeapparatet, (det er vi som må) få hjelpeapparatet til å fungere».

6.3.4 Manglende kunnskap om pårørendes behov – manglende tilbud om støtte

Når vi i intervjuene spør om hvordan informantenes behov som pårørende blir møtt og eventuelt ivaretatt, er det ingen som har opplevd at tjenestene har spurt hvilke behov de har og hva slags type støtte de kunne trenge (et unntak fremgår av sitat i neste bolk, 6.3.5), informant som var i ferd med å gli inn i en depresjon, dette var det andre deler av helsetjenesten som tok tak i). Som nevnt tidligere, er det heller ingen av informantene som før intervjuet ha fortalt sin samlede pårørendehistorie til noen. Dette innebærer at tjenestene ikke er klar over hvilke omsorgsbelastning de pårørende står i og hvilke behov de har, praktisk, økonomisk og emosjonelt.

I bolkene over har vi fått et inntrykk av mange, i hovedsak, praktiske faktorer knyttet til situasjonen rundt bruker og betydningen av dette for samarbeidet med de pårørende. Når det gjelder *støtteordninger og tilbud til pårørende*, ser vi at fire av de pårørende har mottatt omsorgsstønning og bare én pleiepenges. Som nevnt, skyldes dette at pleiepenges er en relativt ny ordning, et par sier de ville søkt på denne, om den fantes tidligere.

En mor som mottok omsorgsstønning 11 timer i uka, sier at det var greit, «men jeg ble ikke noe mindre sliten av den grunn». Omsorgsoppgavene var de samme. De andre forteller at både når det gjelder de økonomiske støtteordningene til pårørende, innebærer det å få tilgang til disse store omkostninger. En informant forteller at hun i en periode mistet daværende omsorgsstønning og at det kostet mye krefter å få støtteordningen på plass igjen:

Da fant de ut at (barna) hadde hjelpestønad så de tok fra oss omsorgslønnen, da hadde jeg en konflikt med den bydelen hvor jeg var ganske sinna, vi fikk ordnet opp i det, det blir i grunn ok etterpå, jeg vet at jeg får til det jeg vil, stort sett, men det er en jævlige kamp.

En far forteller at han og kona mistet omsorgslønn for psykisk sykt barn to ganger, først i bydelen de opprinnelig bodde i, og deretter i den nye bydelen de flytte til. Begge ganger fikk de omsorgslønn til slutt, i det ene tilfellet etter 8 søknader og ved bruk av advokat.

Det er påfallende at informantene som har lykket med å få til økonomiske støtteordninger, selv har bakgrunn fra helse- eller sosialtjenester og dermed står i en sterkere posisjon til å vite om, og kreve, rettigheter. Når det gjelder tilbud til bruker og kjennskap til tjenester og å kunne orientere seg i systemet, opplever imidlertid alle dette som komplisert. Det gjelder blant annet ved flytting til nye kommune eller ny bydel, med annen organisering av tilbudene. De pårørendes kunnskap er derfor ikke alltid overførbare.

Mange av informantene har dårlig økonomi og er også klar over at redusert innsats i arbeidslivet er noe de betaler for i fremtiden:

(det at jeg har jobbet redusert) har veldig stor betydning, også for min pensjon. Jeg har jobbet 50 prosent, har ikke kunnet jobbe 100 prosent, men har ikke fått kompensasjon for det. Jeg har ikke opparbeidet meg pensjonspoeng. Man kan få poeng for pleie av barn, men jobber du 50 prosent så blir det ikke noe av det. Jeg tror jeg har jobbet mer enn noen som har full stilling, men har svært få pensjonspoeng, har tjent mindre i alle år, og har fått dårligere anledning til å gjøre egen karriere for jeg har ikke kunnet satse på det.

Noen har ønsket hjelp fra psykolog eller psykiater, og fått det gjennom hjelpeapparatet, etter lang tid og når de selv har etterspurt det. Men flere har ikke fått et slikt tilbud og har i stedet funnet frem til privatpraktiserende som de betaler av egen lomme. Samtidig er det flere pårørende som har blitt tilbudt psykologhjelp og prøvd det, men ikke synes det har vært det de trenger. Det de har ønsket, er praktisk bistand til bruker, bedre samarbeid mellom tjenestene og koordinering av hjelpebehov.

6.3.5 Jobb, livssituasjon og egen helse

De av de pårørende vi har intervjuet som står i jobb og hvor pasient/bruker bor på sykehjem, rapporterer ikke om vesentlige problemer med å fylle sine forpliktelser i arbeidslivet.

For pårørende hvor bruker ikke bor på institusjon, kjennes det å selv stå i arbeid som et tveegget sverd. Jobben oppleves som et fristed hvor man kan bruke andre sider av seg selv og ha en annen identitet enn pårørenderollen. Samtidig opplever mange av de som har daglig omsorg at de ikke strekker til og ikke kan oppfylle sine (opprinnelige) jobbforpliktelser. De er avhengig av arbeidsgivers forståelse og velvilje for å tilrettelegge og gi stor grad av fleksibilitet. Det er nødvendig for å kunne samarbeide med tjenestene, hvor møter og kontakt er lagt til dagtid. Det er også avgjørende å ha mulighet for å ta telefoner eller måtte forlate jobben plutselig for å ta seg av akutte situasjoner (barn i skolealder, brukere i rus og psykiatri). Mange har

løst dette ved å redusere stillingsprosent eller gå over i andre jobber hvor de kan jobbe fleksibelt (men da må de ta igjen arbeidsoppgavene en annen tid på døgnet, slik at den samlede innsatsen forblir på samme nivå).

Vi vil peke på at også i situasjoner hvor selve oppfølgingen overfor tjenestene ikke spiser så stor direkte andel av arbeidstiden, er nødvendige telefonsamtaler ofte mentalt og følelsesmessig krevende (ved at den pårørende må være forberedt på ha oversikt over tidligere historikk, ikke bli for følelsesmessig engasjert, uttrykke seg tydelig og finne ut hva de skal be om/kreve): «Når jeg har tatt en slik samtale er jeg ikke så veldig klar for en heavy arbeidsøkt, for å si det sånn».

Som vist, erfarer flertallet av intervjupersonene at koordineringsansvaret og oppfølging av bruker er såpass krevende at de har redusert arbeidsbrøken betydelig, eller de har gått ut av arbeidslivet, for en periode eller permanent (sykmelding, uføretrygd, tidlig pensjon). Dette har i mange tilfelle stor innvirkning på egen helse:

Jeg er bekymret for foreldrene mine (...) jeg ser det på dem, at det går utover helsen deres, både fysisk og mentalt. Jeg ble jo syk selv, det startet egentlig med at jeg fikk tilbud om pårørendesamtale, så oppdaget han etter hvert at jeg egentlig holdt på å bli syk, jeg gikk inn i en depresjon, som de tok veldig alvorlig (...) Jeg klarer jeg ikke å jobbe hundre prosent, så er det jo sånn, jeg taper jo både økonomisk og helsemessig.

Det varierer i hvilken grad pårørende har et liv utenom, deltar sosialt, og i hvilken grad de tar vare på seg selv. Det virker å være noe lettere for barn av gamle foreldre og søsken og vanskeligst for foreldre. En datter sier:

Så tok vel jeg et bevisst valg, i forhold til at det er meg eller henne. Enten klarer jeg å stå i dette, da må jeg ivareta meg selv, og så ble det avgrenset (...) Etter de første årene med masse arbeid – går ikke an å sette timer på det – har jeg avgrenset veldig til hjemmebesøk to ettermiddager i uka (...) I tillegg til telefonsamtaler, har vært oppe i 10-20 samtaler, jeg har vært tilgjengelig, men er det ikke nå. Jeg har avgrenset og sagt at jeg svarer ikke på telefoner når jeg er på jobb.

6.3.6 Økt oppfølging av øvrige familiemedlemmer

Når ett familiemedlem får et omfattende helseproblem, fører det som oftest til at de andre familiemedlemmene også får behov for støtte og omsorg. Mange av informantene forteller at dette faller på den som også er hovedomsorgsgiver til pasient/bruker, det vil si dem selv. Det gjelder særlig i to tilfelle: der det er andre, mindreårige barn i familien, og der gamle foreldre får stort ansvar (enten for eget barn eller for ektefelle) og trenger noen å lene seg på. Den de har å hente både praktisk hjelp og sosial og følelsesmessig støtte hos, er voksne barn som i mange tilfelle også har hovedansvar/et betydelig ansvar/ for pasient/bruker (overfor tjenestene). Det betyr at hovedomsorgsgiver, som selv sier de trenger støtte, blir den som må yte hjelp til flere i familien. Dette skjer i en situasjon hvor de samtidig har redusert kapasitet, både når det gjelder tid og oppmerksomhet, fordi ressursene går med til å håndtere og følge opp brukerens behov.

Jeg tror egentlig at jeg ble psykologen til min mor, hun kunne sitte flere timer nede hos oss og snakke om det samme om igjen og om

igjen (...) Det ble en veldig stor belastning (for kjernefamilien), (hele situasjonen).

Manglende kapasitet til andre i familien er et særlig fremtredende tema for foreldre som har ett eller flere barn i tillegg til barnet med stort omsorgs- og oppfølgingsbehov. Foreldrene forteller at det ikke har vært andre tilbud til søsken enn familieopphold på egne kurssteder. Dette er imidlertid et tilbud de har vært veldig fornøyd med.

6.3.7 Anerkjennelse og bruk av pårørendes kunnskap og erfaring

Når rettigheter ikke innfris, eller det krever store omkostninger, oppleves det naturlig nok som at pårørendes situasjon ikke tas på alvor. Tema omkring *anerkjennelse* og det å bli vist støtte er imidlertid svært sentralt for alle intervjupersonene, og da først og fremst i form av at deres *kunnskap og erfaring* blir ansett som relevant for tjenestene og at den blir tatt imot uten at pårørende skal måtte kjempe for det.

Det jeg kanskje først tenker på der, det er at tjenesteapparatet, enten det er spesialist eller kommune, de må legge til side det som kalles vi vet best, at mange pårørende opplever at pårørendekompetansen ikke i tilstrekkelig grad blir sett, men at tjenestene har klare, har ferdigspikrede svar på hva som må til av hjelp, uten å spørre de pårørende.

En pårørende i psykisk helsevern forteller hvordan hun lenge strevde med at hennes kunnskap om sønnens situasjon skulle bli tatt i betraktning:

Og det er nok en opplevelse jeg har hatt veldig mye at det ikke blir tatt ordentlig på alvor. jeg forstår det på en måte fordi man kan jo ha en veldig subjektiv oppfatning av en situasjon, som virker superalvorlig for den som står i den, og som kanskje ikke er det, sånn kan det oppfattes. Jeg har lagt mye godvilje til, sett det fra deres ståsted, akseptert at det er en kamp, at jeg må stå på og ikke gi meg. Det var først da noen fra hjelpeapparatet beskrev at det var alvorlig, at situasjonen er slik jeg har beskrevet den (og sa) «Vi tar det på største alvor», da opplever jeg at det blir tatt på alvor, at jeg blir hørt (nå kommer de da med forslag til en vei videre).

Alle informantene ønsker å sees som at de ikke bare er en praktisk bidragsyter. Det er et interessant moment at flere av de pårørende med helse- eller sosialfaglig bakgrunn er forbauset over at tjenestene ikke vet at de har en relevant, profesjonell kunnskap, eller er lite interessert i å forhøre seg med den pårørende om i hvilken grad det er aktuelt at de bidrar med deler av denne (jf. mangel på avklaring av roller, som vist over).

I historiene de pårørende forteller, er det til dels store forskjeller mellom deler av helse og omsorgstjenestene når det gjelder hvordan de har blitt møtt. Flere har svært gode erfaringer fra deler av spesialisttjenesten hvor det er snakk om krevende rehabiliteringsoppgaver eller der hvor hele familien har vært på kursopphold. Flere av informantene opplever at det er de eneste stedene hvor de virkelig har blitt tatt på alvor, og hvor søsken til bruker har blitt sett og fått tilbud.

En intervjuperson forteller at da broren var utsatt for en ulykke, møtte de først stor omtanke fra sykehuset, og deretter da broren var på et lengre rehabiliteringsopphold. Her fikk de både god informasjon og opplæring i stell, de ansatte forstod at familien

var i en krise, og tålte godt de pårørendes frustrasjon og uttrykk for fortvilelse. Da broren senere ble overført til sykehjem, ble samarbeidsrelasjonen til tjenestene imidlertid kraftig forverret. Det samme gjaldt forholdet til bydelen. Da dreide det seg om manglende tilbud til bruker og svært dårlig kommunikasjon mellom bydel, tjenester og pårørende.

Til slutt vil vi peke på momenter omkring håndtering av emosjoner og av kjønn. Alle som har stått lenge i pårønderelasjon, forteller at de over tid har lært seg viktigheten av å opptre rolig, behersket og saklig i møte med tjenestene. Dette gjelder både kvinner og menn. Kvinnelige informanter rapporterer imidlertid at de lett kan oppfattes som for styrt av følelser: En mor til barn med ME-lidelse trekker fram:

Det var ubehagelig, vi fikk beskjed om at han måtte ta seg sammen, at jeg var en overhysterisk mor, de lurte på om han brukte stoff. Vi ble møtte på den måten over hele linjen, jeg visste ikke hva jeg skulle gå til, det var alltid noe galt med (blodverdier, vitaminer osv.), han fikk sprøyter, da han ikke ble bra etter det, ble jeg betraktet som hysterisk mor (...) Når ingen kan hjelpe deg, sliter det på tillitsforholdet til helsevesenet, vi ble veldig alene om dette, og det er jo slitsomt.

Samlet sett ser vi at de pårørende sjelden har opplevd å bli sett som mennesker i livskrise eller i en permanent situasjon av overbelastning. Frustrasjon og fortvilelse hos de pårørende kan bevirke kriser i samarbeidsrelasjonen, mens de pårørende i liten grad får hjelp til å løse opp floken.

6.4 Intervju med ansatte

Vi har intervjuet fem ansatte i en stor kommune (over 50.000 innbyggere), knyttet til rusfeltet og kreftomsorgen, samt til pårønderarbeid på tvers av tjenester. Kriterier for valg av kommune var at den skulle ha en tydelig pårørendesatsing med et bredt tilbud til pårørende og vekt på utadrettet arbeid. Gjeldende kommune er valgt på bakgrunn av informasjon hentet fra kommunens hjemmeside (fyldig informasjon her er i seg selv et uttrykk for en slik satsing).

I gjeldende kommune henvendte vi oss til den personen med overordnet ansvar for pårønderarbeid og ba vedkommende hjelpe oss med å identifisere aktuelle informanter. Vi ønsket både somatikk og rus og/eller psykisk helsevern representert og med spredning i type ansvar og arbeidsoppgaver. Vi tok deretter direkte kontakt med de ansatte vi hadde fått kontaktopplysninger til. Alle svarte ja, og alle viste stor velvilje til å bidra i undersøkelsen. Flere tok kontakt med oss i etterkant av intervjuet med tilleggsinformasjon for å gi et utfyllende bilde av hvilke andre tjenester og instanser de samarbeider med og relevante tilbud til pårørende.

Informantene representerer ulik alder, arbeids- utdannings- og erfaringsbakgrunn og stor variasjon når det gjelder hvor lang erfaring de har med pårørendesamarbeid. Et par har arbeidet spesifikt med arbeidsoppgaver knyttet til dette i inntil 3 år, flere har 6-7 års erfaring eller mer. I utvalget er det informanter på ulike nivå i kommunen/tjenestestrukturen, fra å være ansatt i lederposisjon til ansatte som i stor grad jobber direkte med pårørende og/eller har dette som hovedoppgave. Stilling som erfaringskonsulent er inkludert i utvalget. Alle informantene er kvinner.

Vi har gjennomført kvalitative intervju på samme måte som med de pårørende; over teams, zoom eller telefon. Intervjuene har form av semi-strukturerte intervju med varighet fra 45 minutter til om lag en time. Hovedtema i intervjuguiden dreier seg om

hvilke erfaringer de ansatte har med pårønderarbeid på system- tjeneste- og individnivå: Hvilke systemer og rutiner de har for pårønderstøtte og hvordan disse praktiseres (inkludert samarbeidsrelasjoner tjenestene imellom), erfaringer fra samarbeidet med pårørende (inkludert opplevelse av hva som er de pårørendes behov og forventinger), samt erfaringer med hvilke faktorer som hemmer og fremmer et godt samarbeid. De ansatte med lang erfaring ga uttrykk for at de gjerne kunne fortalt både bredere og mer inngående om erfaringer omkring pårørendesamarbeid. Intervjuene er transkribert og dernest analysert med hensyn på å identifisere både fellestema og variasjon. Av anonymitetshensyn er enkelte faktaopplysninger i sitatene endret.

I det følgende vil vi ta for oss hovedtema i de ansattes erfaringer på tvers av tjenesteområder og viser variasjon mellom tjenesteområdene i tilknytning til hvert tema.

Rusfeltet og kreftomsorg er tjenesteområder som på flere måter representerer svært ulike utgangspunkt for pårørendesamarbeid. Der rusavhengighet ofte er sterkt sammenvevet med faktorer knyttet til psykiske, relasjonelle og sosiale problemer og kan medføre kompliserte og avbrutte behandlingsforløp, er kreftdiagnoser somatiske diagnoser som i stor grad utløser relativt klare prosedyrer for behandling. Rusavhengighet fører ofte også til somatiske følgesykdommer. Disse premisene gir, som vi skal se, blant annet en stor ulikhet mellom tjenesteområdene når det gjelder i hvilken grad pasient/bruker ønsker at pårørende skal involveres, og på hvilken måte. Samtidig er et slående funn i intervjumaterialet at det er mange felles erfaringer på tvers av felt når det gjelder faktorer for hvordan et godt pårønderarbeid kan utformes.

6.4.1 Faglig og administrativ forankring

Et fremtredende trekk i intervjuene er at alle ansatte, på begge diagnosefelt og på alle nivå, legger stor vekt på at kvaliteten på eget arbeid er nært knyttet til at pårønderarbeid er solid administrativt og faglig forankret i kommunen.

Kommunen har utviklet en egen pårønderstrategi, en systematisk satsing hvor ansvaret for pårønderarbeid er representert på øverste nivå i kommuneadministrasjonen. Ansvaret er diagnoseuavhengig og omfatter både rus, psykisk helse og somatikk. Blant de ansatte vi har intervjuet legges det vekt på disse elementene i satsingen:

Relevant informasjon skal være lett tilgjengelig for kommunens innbyggere. På kommunens hjemmeside er det en egen side for pårønderstøtte med oversikt over alle tilbud til pårørende, alt fra aktuelle kurs til informasjon om ulike støtteordninger. Tjenestene kan ikke oppsøke enkeltpårørende direkte uten forutgående samtykke, men søker å gjøre seg mest mulig synlige og tilgjengelige. Pårønderkoordinator har en egen Facebookside for nyheter og informasjon (kurs, artikler o.l.), det samme gjelder kreftkoordinator. Man har erfaring for at bruk av media er en god kanal for å gjøre tilbudene synlig. Det legges vekt på at *terskelen for å ta kontakt* med tjenestene skal være så lav som mulig; blant annet har man på FB-siden annonsert «åpen dag» på bibliotek (som er sentralt plassert i tilknytning til handlesenter) der hvem som helst kan stikke bortom for spørsmål eller en prat med en ansatt med ansvar for pårønderarbeid. Det samme gjelder frivilligsentralen. Det er lagt ut informasjonsbrosjyrer på blant annet legekontorer. Ansatte holder foredrag/stiller opp på møter for både rusavhengig og pårørende på rusinstitusjoner. Et vesentlig moment er at pårørende ikke nødvendigvis må henvende seg til en tjeneste på bestemte diagnoseområder, men via kommunens hjemmeside kan ta kontakt med en

felles pårørendekoordinator som kan rettlede videre. En informant peker også på betydningen av at kommunen har organisert tildelingskontoret slik at «(...) i prinsippet er det én bruker, én saksbehandler, samme hvor du bor. Der sitter fortrinnsvis sykepleiere og er saksbehandlere for pasienter, men der kan også pårørende ringe inn og melde behov, for eksempel ved behov for hjelpemiddel eller bekymringer».

Intervjupersoner forteller at det er *bredt, organisert samarbeid* omkring pårørendearbeid mellom tjenestene innad i kommunen, med Lærings- og mestringssenter, og mellom kommunen og frivillige organisasjoner (LPP, Kreftforeningen, inkludert pasientforeninger for spesifikke kreftdiagnoser, Demensforeningen, LEVE, Angstringen, Spillavhengig Norge, Autismeforeningen, m.fl.). I tillegg til disse er Kirkens Bymisjon og Kirkens SOS aktive i forhold til pårørende som målgruppe og samarbeider tett med blant annet pårørendekoordinatorer.

Ved siden av at pårørendearbeid er gjenstand for samarbeid innad i rådmannens stab, fungerer pårørendeansvarlig som bindeledd til tjenestene i kommunen og til de nevnte instanser utenfor. Man har etablerte fora på tvers mellom kommunen og frivillige organisasjoner hvor også pårørendearbeid er et sentralt tema. Kommunen har en egen gruppe for ansatte som er «barneansvarlige» (for barn som pårørende) i sine tjenester, der deltar hjemmetjenesten, barnevern og flykningetjenesten. Leder med overordnet koordineringsansvar jobber i noen grad også direkte med pårørende. Vi vil føye til at dette gir vedkommende en praktisk nærhet til aktuelle problemstillinger.

Kommunen har ulike kurs om pårørendearbeid for *opplæring av helsepersonell* på ulike diagnosefelt. Det er tett samarbeid mellom ansvarlige for pårørendearbeid og Lærings- og mestringssenter og med aktuelle bruker- og pårørendeorganisasjoner om gjennomføring og utvikling av ulike *kurs, grupper og møteplasser for pårørende*. Kreftkoordinatorer driver en temakafé for kreftrammede og pårørende, i samarbeid med Frivilligsentralen og pasientforeninger. På demensfeltet har man for eksempel samtalegrupper og pårørendeskole. Det er også fokus på oppfølging av etterlatte, blant annet gjennom mestringkurs for etterlatte, uavhengig av diagnose. På lindrende enhet har man etablert et system for å kontakte etterlatte etter en viss tid, høre hvordan det går og gi anledning til å komme tilbake til avdelingen og avslutte relasjonen, hvis de pårørende har behov for det. Det jobbes med å utvikle en systematikk i oppfølging av etterlatte på tvers av tjenester.

Så langt vi kan bedømme, ut fra hjemmesider og intervjumaterialet, legges det i kommunen stor vekt på *utvikling og læring* i arbeidet med pårørende og mulighet for å prøve ut nye tilnærminger. Et annet uttrykk for dette er at kommunen deltar i nasjonale nettverk omkring pårørendearbeid.

Alle informantene trekker frem at kommunens satsing på pårørendearbeid setter *tydelige rammer* for deres eget arbeid overfor pårørende. Det gjelder på flere måter: De opplever at deres innsats blir lagt merke til og verdsatt utover egen tjeneste. Innad i tjenesten opplever de at ledelsen er på tilbudssiden og sørger for jevnlig erfaringsutveksling og for støtte når det er spesielt krevende pårørendesamtaler og – relasjoner å håndtere. Det virker i stor grad å være *klare rutiner for samarbeid* internt og med eksterne tjenester. Dette kan i noen grad hemmes av deltidsstillinger og turnusordninger som krever mer tid til samordning av oppgaver. Flere trekker frem at de har tilstrekkelig frihet til å utforme stillingen, blant annet ved å styre egen tid, noe som er nødvendig for raskt å kunne svare på henvendelser fra pårørende. Dette gjelder først og fremst ansatte som har pårørendesamtaler utenfor kontoret. Det

pekes på at kommunen gir rom for initiativ fra de ansatte. En informant forteller om pårørendetilbud hun var med å starte opp:

Det var ikke forankret noe sted, ingen sa at (vi) skulle gjøre det, men ingen sa at (vi) ikke skulle gjøre det heller (det er) lov til å være litt kreativ, det er handlingsrom. Man tenker ofte at kommunale tjenester er strømlinjeformet og avgrenset, men det å få lov til å bruke kreativiteten sin, det er nøkkelen (viser til et annet tilbud kommunen har etablert). Det har vært fordi vi har hatt denne friheten til å være kreative og skapende når vi har sett at det er behov (...) Det handler ikke alltid om økonomi.

En annen sier at en viktig grunn til at kommunen har kommet langt i pårørendearbeidet, er at «her er det masse ildsjeler». Samtidig trekkes det frem at disse har vokst fram og næres av sterke, faglige omgivelser: Utdanningsinstitusjoner, mulighet for videreutdanning og et pårørendefokus i deler av spesialisthelsetjenesten.

Som nevnt, gir de forskjellige diagnosegrupper til dels ulike premisser for pårørendearbeid. Det gjelder både kjennetegn ved de pårørende som tjenestene kommer i kontakt med og hva slags livssituasjon de står i og behov de har. I det videre tar vi for oss noen trekk ved grupper av pårørende.

6.4.2 Rusomsorgen

På tjenesteområdene hvor intervjupersonene har erfaring, virker det å være i *rusomsorgen* at det tydelige forskjeller i hvem som tar kontakt og ikke. Erfaringskonsulentene forteller at det nesten bare kvinner, mens det er en og annen som får med seg ektemannen. Intervjupersonene reflekterer om deres eget kjønn har betydning:

Kanskje det hadde vært lettere hvis vi hadde hatt en mannlig erfaringskonsulent, at de kunne snakket med en annen mann. Men jeg vet ikke om det har så stor betydning, jeg vet ikke. Mannfolkene synes kanskje det er litt verre å snakke om. Jeg tar ofte inn (en mannlig ruskonsulent), han har jeg med på enkelte samtaler, uansett egentlig, for de har ofte mye spørsmål om rusmidler og sånne ting, og da er jo han en bedre person å spørre enn meg, for han kan jo alt om det.

Hoveddelen av pårørende er godt voksne kvinner og mødre til den rusavhengige. Foreldre til rusavhengige har gjerne vært pårørende i mange år. Informantene anslår at nest største andel er samboere, deretter søsken og så barn av rusavhengige «Grunnen til at vi har lite barn er at de gjerne får oppfølging av barnevernet, de som tar kontakt med oss er voksne. Vi har i utgangspunktet fra 18 år og oppover».. Konsulentene sier at det i det senere har kommet flere yngre folk, mellom 18-30 år, noe som sannsynligvis er en konsekvens av at det har blitt ansatt unge erfaringskonsulenter.

Vi vil føye til at skam og skyld knyttet til rusavhengighet, både som bruker og pårørende, er en sannsynlig årsak til at det er en så klar overvekt av kvinner som tar kontakt. Foreldrene har ofte levd i mange år i pårørenderollen under et stort, følelsesmessig trykk. Det er vist at kvinner og menn i noen grad opplever ulike behov for pårørendestøtte: Mens kvinner etterspør emosjonell støtte, søker menn i større grad praktisk støtte (Wold et al., 2017). Erfaringskonsulentene tilbyr først og fremst

samtale, eventuelt noe hjelp til hvordan fremme klager eller tipse om instanser som kan bistå med dette. Antakelig har kvinner også har noe lavere terskel for å oppsøke hjelp.

6.4.3 Barn som pårørende

Både i kreftomsorgen og rusomsorgen forteller de ansatte at de retter særlig oppmerksomhet mot barn som pårørende. Kommunen har, som nevnt, en egen gruppe av «barneansvarlige» på tvers av ulike tjenester, har utviklet prosedyrer for arbeid med barn og bruker et eget kartleggingsverktøy for barn som pårørende.

I kreftomsorgen forteller pårørendekoordinatorerne at de:

(...) først gjør en kartlegging; har de barn, i hvilken alder. Så er det dette med rettigheter og plikter, og dette her med kanskje å hjelpe dem med informasjon, om de trenger helsesykepleier, snakke med lærer, vil de gjøre det selv eller skal vi hjelpe dem, at en har et blikk for barna oppe i dette her.

Det legges vekt på at arbeidet må tilpasses den enkelte familie: «Folk er forskjellige og reagerer veldig forskjellig på det å få sykdom, noen tar kontroll veldig raskt og noen ønsker hjelp. Dette å gå i takt med den enkelte familie er viktig». Det er mulighet for praktisk bistand i hjemmet, men hovedfokus i pårørendestøtten rettes mot relasjonelle, emosjonelle og kommunikative behov, ikke minst til aktører i barnets daglige omgivelser:

Man har tilbud om å søke om hjemmehjelp, men vi er opptatt av å gi informasjon til foreldre og skoler og sånn, at barn skal få være barn, ha fokus på at de ikke skal ta ansvar. Men sånn praktisk nå skal vi koble på, eller kreftforeningen skal starte opp, noe som heter hverdagshjelpen, det er ikke direkte knyttet til barn som pårørende, men det kan jo ha en ringvirkning, tenker jeg.

En annen – som jobber på tvers av tjenesteområder – sier:

Jeg blir ganske ofte kontaktet av foreldre eller besteforeldre og ikke minst i fra skole og barnehage der det er barn som er pårørende. Vi kan ha litt generell undervisning om barn som pårørende og etterlatte, kan også følge dem i barnehagen, det å være forberedt, om kommunikasjon: «Hva kan vi si hvis andre foreldre spør». Og det følelsesmessige som personalet selv står i, når en mamma som har gått der, kanskje med flere barn, plutselig kommer i en palliativ setting og skal dø, det blir tøft for personalet å stå i, jeg har vært veldig involvert i denne type saker.

På lindrende enhet på sykehuset er det en egen barneansvarlig som er kontaktperson for spørsmål og støtte når det gjelder barn som pårørende. Her har man også fått laget en egen barnekrok i avdelingen:

(...) slik at de små pårørende skal føle seg velkommen. Ofte tar vi som helsepersonell med barna i kroken for å tegne eller bare snakke litt, kanskje er det litt kjedelig å være på sykebesøk hos mamma/pappa eller kanskje trenger mamma og pappa litt alenetid på rommet, denne er mye brukt.

På rusfeltet blir det fremholdt at «det er spesielt vanskelig når det er barn involvert, selvfølgelig». Erfaringskonsulentene skal ha lavere tilgjengelighetstærskel enn tjenestene ellers, de jobber mest mulig ubyråkratisk og fører ikke noen form for journal. Men de har, som andre, meldeplikt til barnevernet. Det er sjelden de har barnevernssaker «men det har vært en liten økning nå i år, men det har nok sammenheng med korona og økning i rusmisbruk, skolene har vært stengt, de som vanligvis varsler har ikke vært like tilgjengelige».

Vi spør hvordan det påvirker tillitsforholdet til den pårørende at erfaringskonsulenten har varslingsplikt til barnevernet?

Det er et veldig vanskelig spørsmål å svare på (...) det sitter langt inne å ta kontakt med hjelpeapparatet, fordi du er redd for barnevernet, det er skummelt for foreldre, men samtidig så tror jeg kanskje ikke det er det første de tenker på hvis de bestemmer seg for å ta kontakt (...) Vi opplyser om at vi har taushets- og varslingsplikt, det er en rutine. Vi varsler aldri uten å gi beskjed til den pårørende først. Vi sier alltid at det du forteller meg nå gjør meg så bekymret at jeg må varsle (...) De fleste forstår det jo. Så tenker jeg at kanskje noen ønsker at vi skal gjøre det, for da slipper de å ha den byrden selv. Det har vi faktisk vært borti. Jeg sa at dette må jeg varsle om, så sa personen at det kunne ikke være så ille, så spurte jeg, men hva tenker du at jeg skal gjøre med denne informasjonen? Da kom det fram at vedkommende ønsket egentlig at jeg skulle varsle, men ville ikke ha ansvaret.

Avslutningsvis sier de de ansatte at de har aldri opplevd at folk har trukket seg etter å bli opplyst om varslingsplikten.

6.4.4 Pårørende med kulturell og/eller religiøs minoritetsbakgrunn

Når vi i intervjuene spør om erfaringer med pårørendesamarbeid der pårørende har kulturell eller religiøs minoritetsbakgrunn, er dette en andel av pårørende som tjenestene har svært lite kontakt med. Det gjelder både på rusfeltet og for kreftkoordinator, mens i kreftomsorgen er det først og fremst i lindrende behandling og palliativ fase at pårørende involveres. Ansatte her rapporterer ikke om særskilte tema i relasjonen til de pårørende. Når det gjelder informasjon om diagnose og sykdomsforløp, «så er det legen, ellers så tar vi det meste annet, det går helt greit, det blir alltid godtatt (...) Vi er flinke til å behandle alle likt, uansett hvordan bakgrunn de har. Det synes jeg at vi er. Jeg tenker at alle skal ha likt tilbud, det er veldig viktig». Tjenesten refererer til at det finnes et senter for andre trossamfunn, som de aldri har brukt, i motsetning til en prest, som mange har ønsket kontakt med.

Som nevnt, er det utenfor sykehusavdeling (eller lindrende behandling og palliativ pleie) opp til pårørende selv å ta kontakt for pårørendestøtte, eventuelt formidler pasienten dette behovet til de ansatte. En ansatt med tidligere erfaring fra flere tjenestoområder sier at «pårørende med annen kulturbakgrunn tar ikke kontakt, om det handler om kunnskap eller preferanser, det blir bare spekulasjon, men det er helt klart mye vanskeligere å nå dem». Vedkommende har imidlertid hatt kontakt med flere familier, en lærdom fra disse prosessene var at det tok lang tid å komme i posisjon:

Det var en vanskeligere vei å komme inn, de ønsket ikke kontakt, de ønsket ikke at lærer skulle ha informasjon om sykdom, det var en lang vei å gå. Det er et annet syn på sykdom og helse, et annet

syn på kommunikasjon, det var sånn: «Hvorfor skal lærer vite om meg». De hadde et barn i fjerde klasse, moren var palliativ, men når jeg først kom innenfor, opplevde jeg et godt samarbeid og at barna ble mye bedre ivaretatt når vi kunne snakke sammen, vi trenger lenger tid for å bygge den relasjonen.

Tidsrammen for intervjuene ga ikke anledning til å gå nærmere inn på disse temaene. Når det gjelder rus, er det nærliggende å trekke linjer til det erfaringskonsulentene erfarer for pårørende generelt, hvordan de preges av skamfølelse, mange sliter med medavhengighet og tersklene for å søke hjelp blir derfor særlig høy. For kulturelle og religiøse minoriteter er det tydelig at terskelen er enda vanskeligere å forsere.

6.4.5 Andre grupper

Til sist i denne bolken vil vi gjengi en ansatt som peker på en gruppe pårørende som vedkommende mener generelt får for lite oppmerksomhet i samfunnet:

Jeg må si at jeg tenker veldig ofte på de pårørende til de som er psykisk utviklingshemmede, de føler jeg ofte er en gruppe som blir glemt, det å være søsken. Det er et veldig stort og flott integreringsfokus, å bli integrert i storsamfunnet, men jeg tror det kan bli ... de som er søsken kanskje spesielt, og det å være foreldre, at en gjerne kunne hatt noe pårørendestyrkende arbeid, ha fokus på dem. De må jobbe mot byråkratiet, de må kave for å få seg en plass i samfunnet, selv om det er blitt mye bedre, det har vært en drivende utvikling etter hvpu-reformen.

Vi vil kort nevne at dette sammenfaller med materialet fra pårørendeintervjuene, hvor det er tydelig at de pårørende opp gjennom pasient/brukerforløpet har brukt mye tid og krefter på å få oppfylt rettigheter og kjempe kamper mot kommune og bydel. Der fremgår det også at tjenestenes oppmerksomhet mot søsken har vært liten.

6.4.6 Samtykke, taushetsplikt, meldeplikt

Det er et stort skille mellom rusfeltet og kreftomsorgen når det gjelder disse temaene.

Kreftkoordinatorerne, i likhet med erfaringskonsulenten for rus, er avhengig av at pårørende selv tar kontakt, eller at pasienten ber den ansatte om å gjøre det:

Vi driver ikke oppsøkende virksomhet, ikke med mindre at pasient har sagt det (for eksempel) fikk jeg beskjed fra palliativt team, eller tildelingskontoret, om at de har en bruker som ønsker kontakt med meg. Jeg ringte og så sa vedkommende (...) «Men jeg er mest bekymret for min kone, jeg skulle ønske at du tok kontakt med henne». Da hadde de to gjort en avtale, og da tok jeg kontakt.

Å ta direkte kontakt med pårørende forutsetter samtykke fra pasienten. I de ulike delene av kreftomsorgen opplever informantene det å få samtykke som uproblematisk. En ansatt i palliativ pleie fremholder: «Det er faktisk ganske interessant. Det har aldri vært et problem, vi spør om vi kan snakke med pårørende, og det er de (pasientene) som regel veldig takknemlige for».

I rusfeltet er derimot samtykke, taushetsplikt og varslingsplikt mye mer krevende tema å håndtere. Ofte er det ruskonsulentene eller ambulerende team som først kommer i kontakt med pårørende, gjennom den rusavhengige. Da kan de «informere

om at vi finnes» og viderebringe pårørendes navn og telefonnummer til erfaringskonsulentene, hvis pårørende ønsker det. Erfaringskonsulentene deltar jevnlig på samlinger på rusinstitusjon og informerer rusavhengige om eget arbeid. Da får de fortalt om hvordan taushetsplikten praktiseres, noe som kan trygge rusavhengige på at det ikke er informasjon om dem som er tema i pårørendesamtalene.

Til forskjell fra kreftomsorgen, ønsker pasient/bruker ofte ikke at pårørende skal involveres:

Det handler litt om at den som sliter med rus ikke vil at pårørende skal vite så mye, så har de litt inntrykk av at vi sitter og snakker om dem, men det er ikke det vi gjør. Når jeg er på (rusinstitusjon) pleier jeg å presisere det, at vi snakker om dem som er pårørende og egentlig alt annet enn den som er rusavhengig. Når jeg får trygget dem på det, går det litt lettere.

Når det gjelder taushetsplikten, er erfaringen at de pårørende er takknemlige for at de kan snakke fritt med erfaringskonsulentene. Et moment her er at ingen ting av det som snakkes om, skriftliggjøres:

Når de kommer inn første gang informerer jeg om at jeg er erfaringskonsulent, og at det er fordi jeg har vært pårørende i mange år. Du kan snakke om hva du vil, om det du står i, eller bruke det som friminutt. Hvis de spør, forteller jeg litt om min erfaring, men det skal ikke handle om meg. Da forteller jeg i korte trekk, informerer om at det de sier ikke blir journalført, da rekker jeg stort sett ikke å si mer før de begynner å prate.

Pårørende kan være veldig opptatt av taushetsplikten, og ha behov for å bli forsikret om igjen om at det som sies forblir mellom de to: «Det er veldig verdsatt. Jeg vet folk som har gått med det, i mange år, som den dag i dag sier: Dere skriver ingenting?»

Samtidig er taushetsplikten et tema de pårørende ofte tematiserer når det gjelder relasjonen til pasient/bruker. De blir frustrert over at taushetsplikten og mangel på samtykke gjør at de ikke får informasjon om situasjonen:

Den opplever jeg at folk synes er veldig trasig, du har sittet på sidelinjen så lenge, når det endelig skjer noe så vil du ha informasjon, for eksempel i forbindelse med innleggelse. Jeg hører pårørendes side, men det kan være god grunn til at den rusavhengige ikke ønsker å informere, det kan være vanskelig å ikke få vite alt som skjer.

Intervjupersonene er opptatt av at det er et viktig skille mellom det at taushetsplikten setter klare grenser for informasjon, og at pårørende ikke skal føle seg avvist eller oversett:

Ja, det er jo dette som de sa at de ikke får vite ting, at de føler at de ikke blir møtt (...) jeg tenker at du blir ikke møtt der du vil bli møtt, det kan være en hard beskjed å få, mange føler at de ikke blir ivaretatt. Men jeg vet jo ikke hva som er skjedd. Dersom de ikke får vite noe, prøver jeg å snu det, og sier prøv å bruk denne tiden når du vet at personen er på en trygg plass. Prøv å slapp av, bygg opp energien din. Tenk på deg selv, du kan bli ganske sjuk,

både fysisk og psykisk, da blir du kanskje litt desperat, du vil gjerne mer enn den rusavhengige.

I avsnittet over om barn som pårørende (6.4.3), har vi omtalt erfaringskonsulentenes erfaringer når det gjelder varslingsplikt til barnevernet. Intervjupersonene peker også på at de har varslingsplikt (meldeplikt) dersom de får informasjon om voksne som kan tyde på selvmordsfare.

6.4.7 Støtte, involvering og pårørendes behov

I dette avsnittet går vi nærmere inn på flere tema i pårørendearbeid innenfor de diagnoseområdene hvor vi har gjort intervjuer. Vi ser at det er flere viktige forskjeller mellom feltene.

I kreftomsorgen trenger pårørende ofte hjelp til å takle det å komme i en ny, angstfull og uoversiktlig situasjon. Det er behov for å finne mestringsstrategier «når hverdagen er blitt snudd opp ned som følge av en diagnose» hvor det kan være vel så tøft for pårørende å skulle takle en ny situasjon, som for pasienten. Gjennomgående er det sentralt å skape trygghet: «Det handler om trygghet, at en skal være trygg i den situasjonen en har kommet i, at en kan ringe noen, hvem man kan ta kontakt med, hva gjør jeg når og hvis, dette med å hjelpe dem å fatte hva slags sikkerhetsnett (som er der)».

Et skille mellom kreftomsorg og rusomsorg er at informantene innen kreftomsorgen fremhever hvor viktig pårørendearbeidet er for pasientene, på flere måter. Pasientene kan ønske at de ansatte skal ha en rolle (...) som inngangsport, de ønsker å bruke pårørende som en talsperson». Det kan også være fint for pårørende å ha direkte kontakt med kreftkoordinator «Det er kanskje hvis de er slitne eller dårlige, og kanskje at pårørende får en koordineringsrolle for det praktiske, og da er det greit å få snakke direkte, så ikke pasienten blir et mellomledd».

I palliativ pleie erfares det at pårørende ofte har særlig behov for informasjon om sykdomsutvikling og tiden framover:

Først og fremst går legen grundig gjennom sykdomsforløpet, (hen) er veldig tydelig og god, men det er ikke alt de får med seg, vi må bare ta flere samtaler ut fra hva de har behov for, noen ganger må vi ha mange samtaler hvor vi sier det samme, så må vi hele tiden tilby hvis vi ser at de spør veldig rundt dette, så må vi ta en ny samtale.

I relasjonen til de pårørende er det viktigste å skape trygghet «(...) at de er trygge på oss, å være her og situasjonen de står i». Det er erfaring for at dette kan vanskeligjøres av at de pårørende er slitne, og av opplevelser de har hatt tidligere i forløpet i form av for lite informasjon eller manglende støtte, det gjelder både på sykehus og når de har bodd hjemme.

Intervjupersonene fremhever anerkjennelse og involvering av pårørende er det sentrale:

(...) dette med å bli sett og hørt i alle faser (...) det å ikke bli forbrukt. For jeg ser at det er veldig mange slitne pårørende, de tar på seg mye ansvar, det er mange som går litt ekstra langt for sine kjære (...).

At pårørende blir inkludert i samtalene, jeg synes at veldig mange stiller seg litt på siden, jeg ser at det er viktig at du ser dem og trekker dem inn når vi har disse fellesmøtene, hvordan den pårørende har det, hvordan de opplever situasjonen, eller om det er noe de ser som vi ikke ser, at en får frem deres perspektiv også.

Inntrykket er at både pasienter og pårørende ofte uttrykker stor grad av takknemlighet for støtten de får gjennom pårørendearbeidet.

På rusfeltet, hvor relasjonen mellom pasient/bruker og pårørende ofte er komplisert og vanskelig, og hvor den rusavhengige ofte ikke ønsker å involvere pårørende, er utgangspunktet for pårørendearbeidet annerledes. I samfunnet er diagnose/problemområdet også preget av skam og mangel på åpenhet:

Rus er jo, og psykiatri også, er et veldig tabubelagt tema, og det er mange pårørende som nesten har en fulltidsjobb med å holde det skjult, og så vi ser at terskelen for å ta kontakt for å be om hjelp er forferdelig høy. Vi jobber ganske mye med å skape åpenhet rundt sykdommen og gi informasjon om at vi er her.

Erfaringskonsulentene er i en unik posisjon til å skape trygghet for at det er greit å komme med alle typer tanker og problemer: «Vi vet hvor skoen trykker og også hvordan den trykker. Vi vet jo hva de går gjennom, har selv vært ute og gått gatelangs og lett etter de (vi) bryr (oss) om».

Blant de pårørende er det ulike behov for støtte. Det gjelder hvor ofte og i hvilke situasjoner de ønsker kontakt:

Det kan variere veldig, noen vil ha samtaler hver uke, noen annen hver, noen vil ha mer sporadisk kontakt, at de ringer når det oppstår en krise eller en situasjon de trenger hjelp med, da kan det gå både en og to måneder mellom hver gang. Det er jo målet vårt, at det skal være så fleksibelt som mulig, at det skal være på brukers premisser.

Det er også ganske ulike behov for hva de pårørende ønsker å snakke om. Noen bruker samtalene som et friminutt hvor man snakker om helt andre, og hverdagslige ting, andre har stort behov for å øse ut tanker og frustrasjoner og snakke om situasjonen de lever i:

Det kan være alt fra strikkeoppskrifter til det de står i, lite om den de er pårørende til, men hva de står i. Pårørende kan være (ganske frustrerte) til tider, det kan være trøblete med kommunikasjon mellom pårørende og bruker. Vi kan hjelpe dem til å roe seg ned, vi jobber med det, medavhengighet, pårørendekvelder. Noen tømmer seg og prater om det de står i, hva de har klart og ikke klart, det er prat om alt mulig.

De ansatte kan også hjelpe pårørende med å skrive klager og henvise til rette instanser. Her er det imidlertid en slags uformell arbeidsdeling med erfaringskonsulenter i frivillige organisasjoner:

Det gjør nok de frivillige i mye større grad enn hva vi gjør, de bistår også med mer praktiske ting enn hva vi gjør, de kan være med å kjøre flyttelass og sånn, det gjør ikke vi. De er tilgjengelige hele døgnet, vi har fast arbeidstid. Vi henviser til dem hele tiden, de ser

våre sterke sider, og vi ser deres, hvor vi kan fylle ut hverandre, får vi noen som er misfornøyde med en kommunal tjeneste, så viser jeg ofte til hun som jobber i bymisjonen, hun er veldig flink på det. De har ikke like tett oppfølging, de er inne i en kort periode, når de ser at noen har behov for oppfølging over lengre tid, så henviser de til oss. Vi har folk som har gått her i to, tre år på jevnlig basis. Samtalene er hovedaktiviteten for oss.

Som nevnt over, har de pårørende ofte stått lenge i relasjonen og følt seg alene med vonde tanker:

Pårørende har behov for å få bekreftelse på det at det er lov å være sint, det er lov å bare tenke at kan han ikke bare ta en overdose og dø og bli ferdig med det. Mange tenker det, men tør ikke å si det, men det er klart at enkelte dager har man den tanken. Det å få høre at andre også har tenkt slikt, man føler seg ikke så annerledes, mindre utenfor (...)

Pårørende kan også ha behov for mer faktapreget informasjon om rus og rusmiljøet, da kan man kalle inn erfaringskonsulent for rus til en felles samtale.

Et tydelig trekk i rusfeltet er at det er krevende for de pårørende å klare å ta vare på seg selv, - og de andre relasjonene i familien. Det dreier seg blant annet om å sette grenser for den rusavhengige:

Det er gjerne dette med – du har jo omsorg for den du er pårørende til – og da er det gjerne dette om de spør etter penger, hvor går grensen, de vil ikke bidra til rus, men vil at de skal ha mat, jul, familieselskap. Eller i hverdagen hvis de møter opp ruset. Det som er når du er pårørende, er at du tar på deg skammen, du har litt angst for at noen skal merke det (...) Noen har funnet ut at de ikke vil ha besøk, men ikke når de er ruset. Noen kjøper mat, men gir ikke penger, noen har sluttet å kjøpe mat, det handler om at alle mennesker er forskjellige. Det er stort sett disse tingene der (...) de vil jo gjerne ha dem i livet sitt, men uten rusen.

Å sette grenser og ta vare på seg selv er noe de ansatte forsøker å formidle at også kan bety en (mer indirekte omsorg) for den rusavhengige. Både ved å bidra til at kommunikasjonen mellom de pårørende og rusavhengige blir bedre og ved at den pårørende sparer kreftene til situasjoner hvor det virkelig trengs.

Når vi spør om det er noen gjennomgående trekk når det gjelder hvordan de pårørende takler pårørenderollen, svarer intervjupersonene at den er veldig varierende:

Du har de som har klart å sette grenser, de kan ikke sitte hjemme hver helg. Så har du de som tenker at de må gå på jobb. Så har du de som går og leter på natten, sjekker at det er lys i leiligheten. Da går det jo utover helsen, alle starter med denne bekymringen som går utover helsen. Så er det noen som får nok, og begynner å prioritere seg selv. All omsorg er ikke god omsorg, du blir for sliten til å hjelpe etter hvert.

Som nevnt over, gir rusfeltet noen særegne betingelser for pårørendearbeid. En informant med erfaring fra flere felt, beskriver forskjellene mellom rusfeltet og andre områder slik:

(...) Det er et annet klima, det er mye mer mistenksomhet, du kan bli kastet ut av en ansvarsgruppe fordi du sa a når du skulle si b, det er mye mer skepsis inn mot hjelpeapparatet. Jeg synes det blir vanskelig, (det er) ofte skepsis også blant de pårørende, det kan bli en negativ spiral, hvis du har hatt en negativ opplevelse eller to, så blir det selvforsterkende, du går inn med det bakgrunnsteppet, det blir en negativ kommunikasjon, du er på barrikadene før du har kommet i gang.

En konsekvens er at de pårørende, når de tar kontakt med ansatte som har som hovedoppgave å drive pårørendearbeid, er mer preget av sinne og frustrasjon, spesielt innenfor rus og psykisk helse: «De stanger veldig, de føler at de ikke blir hørt, det er litt tøffere å være i denne rollen (som ansatt)».

6.4.8 Systematisk pårørendearbeid

Alle intervjupersonene legger vekt på betydningen av at det man har utviklet, og prøver ut, systematiske former for pårørendearbeid. Å sørge for et godt samarbeid med, og støtte til, pårørende krever tid og ressurser. Disse arbeidsoppgavene er imidlertid ofte ikke så synlige utad:

Pårørende er en veldig stor del av jobben vår. Hvis pasientene har det bra er godt lindret og ingen utfordringer, så er det pårørende som er hovedoppgaven, jeg vil si at jeg bruker kanskje 40 prosent av tiden min til pårørende. Jeg tror kanskje ikke at det kommer så godt fram at vi bruker så mye tid på pårørende.

Samtidig som pårørendearbeidet «har blitt en større og større del, det øker bare på», legger en informant innen palliativ behandling vekt på at for dem gir det økt, systematisk pårørendearbeid en effektivisering.

I palliativ behandling har man tatt i bruk et kartleggingsverktøy for støtte til, og samarbeid med, pårørende; CSNAT (The Carer Support Needs Assessment Tool). Verktøyet er en tilpasning av en britisk modell og er i en utprøvningsfase. Metoden består av en relativ enkel prosedyre. Nærmeste pårørende får et skjema med 12 spørsmål. «Vi deler ut skjema til dem, de fyller ut, så inviterer vi til en samtale rundt skjemaet, der vi blir enige om tiltak for å hjelpe dem i forhold til deres behov». Deretter «(...) så følger vi med underveis, om det er endringer, om de har utviklet nye behov». De ansatte tilbyr ny samtale hvis de ser at de pårørende har mange spørsmål, eller har særlige ting de sliter med. Vi vil føye til at palliativ omsorg som regel vil gi hyppig kontakt mellom ansatte og pårørende og gjør at ansatte i en viss grad kan følge med på hvordan de pårørende har det: «Vi tolker tegn, ja. Det er jo veldig individuelt, ingen er like». På palliativ avdeling er det et stort spekter i pårørende: «Det er veldig forskjellige pårørende, alt fra en gammel ektemann til barn. Det er veldig bredt».

Det er interessant at bruken av CSNAT virker til å effektivisere arbeidet ved å rydde i relasjonen mellom de pårørende og de ansatte:

«Vi sparer oss for tid, med å spørre dem om hvilke behov de har og konsentrere oss om dem. Vi laget et pasientforløp, det er mye lettere å implementere ting nå, vi kan lage det på tavla (på vaktrommet) og da blir ting gjort». Det fører også til et bedre samarbeid de ansatte imellom. Når vi spør nærmere om hvordan bruken av CSNAT har endret samhandlingen mellom ansatte og pårørende: «Det var kanskje mer sånn småsamtaler på rommet, utenfor døren, vi visste ikke helt (vi så at) det var noe med

den pårørende, men vi hadde ikke klare spørsmål som vi kunne spørre». Intervjupersonen synes at det er enklere å samarbeide med pårørende nå, og ser at de pårørende har nytte av verktøyet: «Det var for eksempel en som sa at hun hadde satt veldig stor pris på samtalene vi hadde hatt, at hun følte seg ivaretatt og tatt på alvor».

Det blir pekt på at en utfordring i pårørendearbeidet er knyttet til hvor og hvordan informasjon og tiltak skal skriftliggjøres:

Det med å dokumentere pårørende sine behov og tiltak er litt vanskelig å gjøre i pasienten sin journal, hvordan skal vi få det til å flyte fra sykehus, hjemmetjeneste og institusjon. Pasienten har tilgang til sin egen journal, vil pårørende at all informasjon skal stå der? Burde de hatt sin egen journal? Det kan være ting de ikke vil at pasienten skal vite (det er viktig at) vi har en god plass vi kan dokumentere, at det kan følge pasienten, men det er ikke et godt system, det er pasienten sin journal, det er ikke de pårørende sin journal. Nå må vi spørre pårørende om det er greit at vi skriver tiltakene i pasientens journal.

Det kan føre til at de ansatte, og også de pårørende, blir mer påholdne: «Vi må alltid informere om at vi skriver i pasientens journal, dersom det er noe de ikke vil at skal stå der, må de gi beskjed». Samtidig rapporteres det ikke konkrete eksempler på at dette siste har vært et problem.

Når det gjelder CSNAT, har man et samarbeidsprosjekt mellom sykehus og hjemmetjeneste om å implementere verktøyet og arbeide med dokumentasjonsflyt mellom omsorgsnivåene. Kartleggingsverktøyet vurderes også som metode på andre diagnoseområder, blant annet demens. Det pekes samtidig på at CSNAT i seg selv ikke inneholder noe hjelpetilbud (på blant annet demensområdet kan hjelpebehovet være stort) og at det kan gjøre en kartlegging mindre hensiktsmessig: «Du spør om den pårørende har tid nok til seg selv, og så sier du lykke til med det, det ligger ikke noe tilbud der, det er ikke sikkert at det finnes noe tilbud». Det poengteres at man nå vil se på erfaringene som gjøres og vurdere anvendelsen.

Som en viktig del av et systematisk pårørendearbeid er det flere som fremhever betydningen av at «det er en del av kulturen på arbeidsplassen». Det kan dreie seg like mye om innstilling som om økonomi. Av avgjørende betydning er å betrakte pårørende som viktige bidragsyttere: «En må kunne se at pårørende er en viktig del av pasienten (...) når en snakker om pasient, at en tenker pårørende i samme pust», som én uttrykte det.

Det betyr veldig mye å ha et godt samarbeid. Jeg tror at det har mye å bety for pasienttilfredshet at pårørende blir sett og inkludert, sånn generelt har det blitt mye bedre med årene, jeg husker fra tidligere at pårørende kan bli omtalt som en klamp om foten, disse pårørende da, men jeg synes at det har vært en generell holdningsendring (...) det er blitt mer at en ser pårørende som en ressurs enn som en tidstyv, som en belastning.

I dette ligger også en vilje til kontinuerlig å se kritisk på egen praksis: «(...) det å våge å utfordre oss selv, etisk refleksjon på arbeidsplassen, det er kjempeviktig. vi har en vei å gå med holdninger og det å åpne opp litt». Kritisk selvrefleksjon innebærer å ikke se kritikk og klager som et onde, men en hjelp til forbedring. Mangel på klager bør ikke oppfattes som at man gjør et godt pårørendearbeid, det kan like

gjærne v re uttrykk for det motsatte: «Det med involvering og kommunikasjon, det er det det handler om, n r noen klager».

En erfaring p  tvers av tjenester er at n r det gjelder st tte til p r rende og p r rendeinvolvering, er det siste mest krevende, s rlig innenfor psykisk helse og rus: «P r rende opplever ikke   bli involvert, den involveringen er ikke alltid like lett   f  til, kanskje er vi ikke gode nok i tjenestene heller, det er absolutt en vei   g .»

6.5 Oppsummering

Gjennom intervjuer med p r rende og ansatte i tjenestene har vi f tt et bilde av hvordan samarbeidet mellom dem fungerer, og hva p r rende og ansatte vurderer er de viktigste faktorene for   f  til et godt samarbeid.

Det p r rende f rst og fremst oppgir at de har behov for, er et godt og velfungerende tilbud til den de er p r rende til. Dette gjelder uansett om de er hjemmeh rende i sm  eller store kommuner, om de er p r rende til voksne, barn eller eldre med somatiske lidelser, eller psykiske helse og ruslidelser. De fremhever manglende informasjon fra tjenestene som en stor hindring for samarbeid, og som en hemsko for at de selv skal kunne gj re en best mulig innsats for den de er p r rende til. S rlig p r rende til personer med sammensatte eller uavklarte behov, eller med psykiske lidelser og/eller ruslidelser, opplever mangler i samarbeidet med tjenestene. P  feltene psykisk lidelse og/eller rusavhengighet erfarer de p r rende at praktiseringen av taushetsplikten skjer p  m ter som f rer til manglende samarbeid og at h ndteringen av pasienten i stedet kan skyves over p  de p r rende. Generelt rapporteres det om manglende informasjon som en hindring for samarbeid der mange tjenester er involvert, og hvor ingen andre enn p r rende har oversikt over helheten. Mange p r rende opplever da at de m  p ta seg en koordinator- og p driverrolle som de ikke  nsker og som t rer p  kreftene. N r flere tjenester skal samarbeide, er det heller ingen som ser eller ettersp r den p r rendes samlede belastning eller historie. Flere p r rende beskriver at de f r en f lelse av   v re et problem, en tidstyv og kranglefant. Det siste gjelder s rlig n r p r rende m  argumentere for at brukers behov skal dekkes, og/eller bruker eller p r rende s ker ulike former for st nader.

Dette er et inntrykk som ogs  befester seg i intervjuene med de ansatte i tjenestene. Her vektlegger v re informanter betydningen av at p r rendesamarbeid m  integreres i tjenestene p  strukturerte m ter. P r rendesamarbeid tar tid, og m  prioriteres, av ansatte i f rstelinjen og av deres ledere. N r man ikke setter av tid til   kartlegge p r rendes behov og til   lytte til dem, kan p r rende bli opplevd som en klamp om foten, noen som hindrer helsepersonellet i   utf re sine oppgaver. N r man tar seg tid til   avklare forventninger og behov, er bildet et annet. Likevel m  man som ansatt v re forberedt p  at p r rende kan ha behov for   ta ut sin frustrasjon, og at   gi dem muligheter til dette ogs  vil v re en del av p r rendesamarbeidet. Samtidig ser vi at det er stor forskjell p  tjenester som uansett har den p r rende tett p , og hvor en tett dialog bidrar til bedre samhandling for begge parter, og andre omr der, for eksempel rus og psykisk helse, hvor pasient/bruker i mange tilfeller ikke samtykker til at p r rende involveres i behandlingsforl pet. Selv om behovet for strukturer er felles, vil det dermed ogs  v re behov for at det konkrete innholdet i samarbeidet struktureres slik at man tar h yde for at p r rendesamarbeid kan arte seg p  ulike m ter.

7 Oppsummering og anbefalinger

I det følgende vil vi sammenfatte funnene fra de tre delundersøkelsene, og gi noen anbefalinger til tiltak for bedre pårørendesamarbeid. Først vil vi imidlertid si noe om hva vi ikke kan si noe om, altså om de begrensninger som ligger i datamaterialet. Den viktigste begrensningen er knyttet til de endringer i forskningsdesign som ble gjort i etterkant av nedstegningen i mars. I utgangspunktet skulle vi gjennomføre fokusgruppeintervjuer med brukere, pårørende og ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Både smittevernhensyn og hensynet til kommunene tilsa at det opprinnelige opplegget ikke kunne la seg gjennomføre. I samråd med oppdragsgiver valgte vi å ikke gjennomføre intervjuer med brukere, samtidig som vi gikk bort fra ideen om fokusgruppeintervjuer. Vi gikk også bort fra den opprinnelige planen om å bruke kommunene for å rekruttere informanter. Dette var endringer som sikret at kartleggingen kunne gjennomføres, men som også har hatt noen omkostninger. Først og fremst at vi ikke har mulighet til å knytte informantenes opplevelser til kommunenes prioritering og organisering av samarbeid med pårørende. Videre har vi ikke data knyttet til brukernes opplevelse av samarbeidet, noe som gjør det vanskelig å vurdere effekter av samarbeid med pårørende for tjenester til pasient og bruker. Til sist, ser vi at det har vært en skjevhet i rekrutteringen av pårørende. De aller fleste som har tatt kontakt med oss og har ønsket å delta i prosjektet, har hatt negative erfaringer som de har ønsket å dele, blant annet for å bidra til å unngå lignende opplevelser for andre. Det er altså ikke de positive historiene om samarbeid med tjenestene vi har hatt tilgang til. Vi har altså fått en overvekt av opplevelser av hva som hemmer, heller enn hva som fremmer godt samarbeid.

I løpet av datainnsamlingen, og særlig gjennom intervjuer med ansatte i tjenestene, har vi fått inntrykk av at også utdanningsinstitusjonene har en viktig rolle å spille i arbeidet med å fremme bedre samarbeid med pårørende. Flere, både i intervjuene og i kommunesurveyen, har pekt på kompetanse hos ansatte og hos ledelsen vil være sentralt for å etablere godt samarbeid med pårørende. I ettertid kan vi kanskje se at det ville vært en fordel om utdanningsinstitusjonene hadde vært inkludert i studien. Vi ser også at et grundigere feltarbeid i en institusjon eller tjenester, med intervjuer av brukere, ansatte og pårørende, samt kommuneadministrasjonen, ville kunne gitt et rikere materiale for å vurdere effekter av pårørendesamarbeid mellom brukere, pårørende og ansatte.

I det følgende vil vi gjøre en kort oppsummering av våre viktigste funn. Deretter vil vi diskutere noen anbefalinger basert på våre undersøkelser. Anbefalingene presenteres under overskriften «Ta samproduksjon på alvor».

7.1 Kartleggingens hovedfunn

I analysen av Difis innbyggerundersøkelse fremkommer det at pårørende gjennomgående er mindre fornøyde med helse- og omsorgstjenestene enn brukere, ansatte og befolkningen for øvrig. De siste ti årene er pårørendes situasjon for alvor satt på den offentlige dagsorden. I en rekke offentlige utredninger (NOU, 2011:11, 2011:17), stortingsmeldinger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2015b, 2018), og andre styringsdokument (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c, 2017), er pårørendes rolle og situasjon løftet fram og diskutert. I samme tidsrom oppgir pårørende med erfaring fra sykehjem at de er mindre fornøyde i 2019 enn i 2010. Også pårørende med erfaring fra hjemmetjenesten er mindre fornøyde enn andre grupper, men de er likevel mindre misfornøyde enn pårørende med erfaring fra sykehjem. I surveyen finner vi at et flertall av kommunene ikke har etablert en egen

pårørendestrategi eller lignende, men at de større kommunene har kommet lenger enn de minste kommunene, hvor kun en av fem oppgir at de har utarbeidet en pårørendestrategi. Blant de mindre kommunene er det flere som svarer at kommunen er så liten og oversiktlig at de ikke har behov for en pårørendestrategi eller andre systemer for å samarbeide med pårørende. Tallene må tolkes med varsomhet, da svarprosenten er lav. Selv om kommunene som har svart virker å være relativt representative for norske kommuner, i alle fall med tanke på kommunestørrelse, kan vi ikke utelukke at de kommunene som har besvart undersøkelsen er mer interessert i spørsmål knyttet til pårørendesamarbeid enn de kommunene som ikke har svart.

Når det gjelder opplæringstilbudet til pårørende finner vi at dette først og fremst gir et tilbud gjennom de kommunale helse- og omsorgstjenestene, og at særlig samarbeid med statlige aktører, så som spesialisthelsetjenesten, er begrenset. Samarbeid med pasient- og brukerorganisasjoner, likemannstilbud og selvhjelpsgrupper er noe mer utbredt, men benyttes i mindre grad enn opplæring i regi av det kommunale tjenesteapparatet.

Videre ser vi at jo tydeligere et tilbud eller en tjeneste er spesifisert i loven, jo mer sannsynlig er det at kommunene oppgir at de har tilbudet eller tjenesten. Mens så å si alle kommunene oppgir at de tilbyr avlastningstilbud og omsorgsstønad, er det færre kommuner som tilbyr individuell eller gruppebasert opplæring og samtalegrupper. Intervjuene med pårørende bekrefter inntrykket av at kommunene i mindre grad har satset på opplæring og veiledning. Et lite mindretall oppgir at de har fått kurs eller opplæring som pårørende, da gjerne i regi av spesialisthelsetjenesten og knyttet til avklarte sykdommer eller tilstander, som for eksempel hjerneslag. Svært få, om noen, har fått tilbud om samtalegrupper gjennom kommunen, men flere har oppsøkt bruker- og pårørendeorganisasjoner som har slike tilbud. De som har deltatt i samtalegrupper forteller at det har vært til stor hjelp, ikke minst fordi det har gitt dem et fellesskap.

Tidligere undersøkelser viser at brukermedvirkning og pårørendesamarbeid ofte har en instrumentell begrunnelse (Andersen, 2016, 2020; Sørvoll & Gautun, 2020). Vi finner at kommunene betrakter pårørende som en viktig kilde til informasjon om den de er pårørende til. Flere rapporterer imidlertid at det er vanskelig å rekruttere pårørende til ulike utvalg og ordninger, samt at kommunen mangler kompetanse, ressurser og systemer for dette. Det kan være flere årsaker til problemer med pårørenderepresentasjon. De fleste er pårørende i kortere perioder av livet, og opplever å gå inn og ut av denne rollen. Da oppleves det kanskje ikke som like relevant å engasjere seg i ulike utvalg og råd. Andre kan oppleve at pårørenderollen er så tidkrevende og altomfattende at de ikke har tid eller kapasitet til å engasjere seg ytterligere. Samtidig synes alternativene til pårørenderepresentasjon og deltakelse å være få, da kommunene kun i begrenset grad vektlegger kartlegging av pårørendes og ansattes erfaringer med pårørendesamarbeid.

I intervjuer med pårørende og ansatte, ser vi likevel at man i begge grupper har gjort seg erfaringer som burde være relevante i utviklingen av tilbudet både til pårørende og brukere. Vi ser at det ofte er den pårørende alene som har den fulle oversikten over pasient/brukers historie, hvilke tjenester som har vært inne, og hvilken betydning tilbudet, eventuelt mangel på tilbud, har hatt for pasient/bruker og dennes nærmeste. Pårørende opplever i liten grad at tjenestene etterspør denne kunnskapen, og særlig for pårørende til personer med sammensatte og/eller uavklarte behov medfører dette at de påtar seg et stort ansvar for å koordinere tilbudet til sine nærmeste. Dette betyr at pårørendes opplevelser av egen livssituasjon og belastningen ved pårørendeomsorgen i liten grad etterspørres.

Mange holder sin historie for seg selv, og kombinert med lite tid til andre sosiale relasjoner, opplever de derfor ensomhet som følge av pårørendeomsorgen. Gjennom systematisk oppfølging av pårørende, erfarer de ansatte i tjenestene at de bedre kan ivareta pårørendes behov, men også at samhandlingen med pårørende blir enklere. De understreker at godt pårørendesamarbeid forutsetter gode systemer og kartleggingsverktøy, samt at arbeidet med pårørende gis prioritet i kommunen. Samtidig viser de til at pårørende har ulike behov, og at tilbudet må tilpasses de ulike gruppene.

7.2 Ta samproduksjon på alvor

Vi vet etter hvert ganske mye om hvilke hensyn som ligger til grunn for samarbeidet mellom helse- og omsorgstjenesten og pasienter, brukere og pårørende (Alford, 2016; Askheim, 2016; Askheim et al., 2017; Jenhaug, 2018), hvordan pårørende opplever dette samarbeidet (Bjørkquist & Hansen, 2017; S. Tønnessen & B. L. K. Kassah, 2017), og hvilke behov pårørende har for informasjon, støtte og omsorg (Bøckmann & Kjellehold, 2015; Wold et al., 2017). Denne kartleggingen bekrefter i stor grad funn fra tidligere undersøkelser. I likhet med andre undersøkelser, finner vi at pårørende opplever omsorgsbyrde, rollekonflikter, og behov for sosial støtte. Samtidig finner vi at pårørende i all hovedsak er opptatt av pasient/brukers behov, og kun i begrenset grad etterspør tjenester til seg selv. Vi vil foreslå at både statlige og kommunale aktører i større grad bruker disse erfaringene i utviklingen av tjenestene. Med utgangspunkt i våre funn, vil vi særlig peke på fire områder hvor det er behov for en innsats: forventningsavklaring, koordinerte tjenester til brukere med sammensatte behov, bruk av pårørendeerfaringer på systemnivå, og synliggjøring gjennom standardisering.

7.2.1 Forventningsavklaring

Vi ser at pårørende jevnt over er mindre fornøyd med helse- og omsorgstjenestene enn brukere, ansatte og befolkningen for øvrig. Difi-undersøkelsen gir ikke grunnlag for å fastslå hva denne misnøyen bunner i, eller på hvilket grunnlag pårørende gjør sine vurderinger. Fra intervjuene med pårørende ser vi imidlertid at de, på tross av ulike livssituasjoner og ulike pårørendesituasjoner, har et stort og udekket informasjonsbehov. Vi ser også at informasjonsbehovet er størst i situasjoner preget av usikkerhet, for eksempel ved akutte kriser eller forverring av pasient/brukers helsetilstand, når helsetilstanden av ulike årsaker er uavklart, eller i overgangen mellom ulike tjenester. Ingen av våre informanter har opplevd at tjenesten på eget initiativ har tatt kontakt med dem for å spørre hvilket informasjonsbehov de har. I stedet opplever de at de selv må etterspørre informasjon, og de opplever å være til bry eller er redde for å oppleves som brysomme. Intervjuer med ansatte i tjenestene bekrefter bildet av at pårørende med uavklarte informasjonsbehov oftere oppleves som påtrengende enn som en ressurs i arbeidet.

Pårørendes opplevelse av sykehjem er særlig interessant i denne sammenheng. Fra tidligere undersøkelser vet vi at pårørende ofte baserer sine vurderinger av sykehjem på deres vurderinger av kvaliteten på tilbudet, samt deres opplevelse av å bli inkludert eller ekskludert. Når det viser seg at pårørendes tilfredshet med sykehjem er lav sammenlignet både med andre tjenester og med andre gruppers tilfredshet, kan dette tyde på at sykehjem har et forbedringspotensial med hensyn til kvalitet og inkludering av pårørende. De siste tiårene har det vært flere studier av kvalitet i sykehjem, både nasjonalt og internasjonalt (e.g. Kirkevold & Engedal, 2006; Nakrem, 2015). I 2006 konkluderte Kirkevold og Engedal med at de fleste opplever

tilfredsstillende eller god kvalitet i norske sykehjem. Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009), dreiningen mot mer hjemmebaserte tjenester, samt økte forventninger om personsentrert omsorg (Røen et al., 2018) medfører økte krav til medisinsk behandling, organisatoriske og strukturelle forhold, samt det fysiske miljøet på sykehjemmet. Samtidig er sykehjem mer enn en helsetjeneste, det er også et hjem og et sosialt miljø (Nakrem, 2015). Hvordan pårørende opplever bomiljøet og det sosiale tilbudet på sykehjemmet, kan dermed også ha betydning for den opplevde kvaliteten. Dette er et perspektiv som fortjener mer oppmerksomhet i forskningen (Nakrem, 2015), men ikke minst i offentlige og politiske debatter om kvalitet i sykehjem.

Ser vi nærmere på hva slags informasjon pårørende etterspør, handler det ofte om forventningsavklaringer. Hva kan pårørende forvente at tjenestene stiller opp med, og hvilke oppgaver og behov må de regne med å dekke selv? Dette er spørsmål som er helt grunnleggende for samproduksjon, og som handler om hvilke forventninger aktørene kan, bør og skal ha til hverandre (Alford, 2016). Våre informanter opplever ikke, eller kun i svært begrenset grad, at tjenestene har etterspurt eller tatt initiativ til slik forventningsavklaring. For den enkelte pårørende kan det både bety at de føler seg presset til å delta mer enn de hadde forventet eller at de ikke får delta i den grad de hadde ønsket. Det er kanskje mot denne bakgrunn vi kan forstå forskjellene i pårørendetilfredshet mellom hjemmetjenester og institusjon. Når tjenestemottaker mottar tjenester i sitt eget hjem vil det være flere naturlige møtepunkter mellom pårørende og tjenestene, og dermed også større rom for informasjonsutveksling.²⁵

Det kan også handle om hvilke forventninger til tjenestene som skapes i offentlige dokument, så som forventninger om bedre samhandling og sammenheng mellom tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, 2018), om aktivitet og fellesskap (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2018), om kompetanse og faglig oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b) og om bedre pårørendeinvolvering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Tidligere undersøkelser har vist at tjenestene kun i begrenset grad lever opp til disse forventningene (Kirkevold & Engedal, 2006; Ugreninov et al., 2017). Uansett tyder våre data på at pårørende som opplever god kommunikasjon med tjenestene, er mer tilfredse, mens pårørende som enten opplever tjenestene som utilgjengelige eller som opplever at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon om hva tjenestene kan og ikke kan tilby, er mindre tilfredse.

I denne sammenheng vil vi peke på våre funn omkring praktisering av taushetsplikten, der surveyen til kommunene og intervjuer med pårørende og ansatte viser ulike erfaringer (jf. 5.3 og 6.5). Mens flere helse- og omsorgsansvarlige i kommunen svarer at taushetsplikten ikke vanskeliggjør god dialog med pårørende, går mange pårørendes erfaringer, først og fremst på feltene psykiske lidelser og/eller rusavhengighet, i motsatt retning. Intervjuer med ansatte viser også at praktisering av taushetsplikten i samarbeidet med pårørende er krevende på disse diagnoseområdene. Dette kan muligens tolkes som at de konkrete, problematiske konsekvensene som ulik, eller uklar, praktisering av taushetsplikten kan føre til (for eksempel i form av manglende forventningsavklaring) ikke i tilstrekkelig grad formidles fra bakkenivå til ledernivå. Undersøkelsen gir ikke grunnlag for å grave dypere i forskjellene, men funnene understreker betydningen av å fremskaffe kunnskap fra ulike nivå og få frem erfaringer nedenfra, fra de som er direkte involvert i samarbeidsrelasjoner.

²⁵ Andre forklaringer kan være at terskelen for å få institusjonsplass er blitt høyere i perioden, slik at beboerne jevnt over er sykere i dag enn for ti år siden. Det kan også handle om at institusjonene ikke i tilstrekkelig grad er tilpasset de behov for avansert og spesialisert behandling som følger av Samhandlingsreformen.

Mot denne bakgrunn anbefaler vi at kommuner og spesialisthelsetjenesten etablerer rutiner for forventningsavklaring og involvering av pårørende. Rutinene bør være egnet til å strukturere dialogen om hva tjenestene kan bidra med og hvilke forventninger som stilles til pårørende. Det er utviklet flere verktøy og metoder for involvering av pårørende i behandling og oppfølging, og for å kartlegge pårørendes behov og belastning. Effekten av enkelte, som for eksempel strukturert familiesamarbeid og CSNAT, er dokumentert gjennom forskning (Aoun et al., 2015; Grande et al., 2017; Nordentoft et al., 2002). Etter inspirasjon fra Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018), vil vi anbefale at det lages en oversikt over eksisterende verktøy, og at eventuelle barrierer for å ta disse i bruk identifiseres.

7.2.2 Psykiske lidelser, ruslidelser og sammensatte og/eller uavklarte behov

Fra litteraturen, nasjonale styringsdokument og i den offentlige debatten mer generelt, vet vi at pasienter og brukere med sammensatte behov ofte opplever mangel på kontinuitet og samhandling i tjenestene (e.g. Fredwall, 2018). Blant våre informanter er det særlig tre grupper som peker seg ut: pårørende til barn med sammensatte behov, pårørende til personer med uavklarte behov og pårørende til personer med psykiske lidelser eller samtidig rusmiddellidelse og psykisk lidelse (ROP-lidelser). På tross av til dels veldig ulike livssituasjoner både for pårørende og pasient/bruker, er det noen klare fellestrekk i deres historier.

For det første opplever pårørende ofte at pasient/bruker ikke får den hjelpen de kunne eller burde ha fått. Dette gjelder i stor grad psykiske lidelser, men er kanskje mest tydelig for personer med ROP-lidelser. Selv om både forskningslitteraturen og nasjonale retningslinjer fremhever betydningen av integrerte og fleksible tjenester der pasientene får behandling for begge lidelser samtidig og av samme helsepersonell (Fredwall, 2018), finner vi i vårt materiale eksempler på at denne gruppen fremdeles faller mellom to stoler, for (psykisk) syk til å motta avrusning og for ruset til å motta psykisk helsevern. Som en av våre informanter forteller, er det ofte de pårørende som må ta imot personer som helse- og omsorgstjenestene ikke klarer å håndtere. Likevel opplever pårørende til denne gruppen at de i liten grad blir hørt eller trukket inn i planlegging og utføring av tjenestene (Bjørkquist & Hansen, 2017).

Flertallet av de pårørende vi har snakket med har påtatt seg en koordinatorrolle for sine nærmeste. De bruker mye tid og ressurser på samordning av tjenestene, enten gjennom deltakelse i ansvarsgruppemøter eller lignende eller gjennom kontinuerlig kontakte med de ulike tjenestene. Dette er en rolle de fleste skulle ønske at de var foruten. Blant våre informanter, er det flest pårørende til barn eller personer med rus- og/eller psykiske lidelser som beskriver pårørenderollen som en koordinatorrolle. Unntaket er personer som er pårørende til personer med uavklarte diagnoser eller forløp. For pårørende til denne gruppen er landskapet utydelig på flere måter. Det er usikkerhet og, i tilfellet ME også stor uenighet og kontroverser, knyttet både til diagnose og prognoser. I tillegg sliter pårørende til denne pasientgruppen med det samme som pårørende for øvrig, nemlig å navigere i de offentlige helse- og omsorgstjenestene.

Også i intervjuer med ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene fremkommer det at rus, psykisk helse og uavklarte lidelser er områder hvor samarbeidet med pårørende kan oppleves som særlig utfordrende. På andre områder, som for eksempel kreftomsorgen, synes bildet å være et annet. Her forteller ansatte om gode modeller, både for koordinering av tilbudet til den enkelte og for dialog med pårørende. Selv om vi har begrensede data, er inntrykket likevel at der

det er lett å hjelpe, er det også lettere å få hjelp som pårørende. Vi vil derfor anbefale at det rettes større oppmerksomhet mot pårørende til brukere med psykiske lidelser, rusavhengighet og sammensatte og/eller uavklarte behov, fordi disse gruppene synes å ha særlig behov for gode rutiner og modeller for samarbeid.

7.2.3 Bruk pårørendes erfaringer på systemnivå

I likhet med tidligere undersøkelser, viser også vår kartlegging at det her er et betydelig rom for bedre pårørendeinvolvering. Samtidig er pårørende først og fremst opptatt av at involvering skal sikre at tjenestetilbudet blir bedre, at deres nærmeste får bedre og mer koordinerte tjenester, og at ansvaret for koordinering bør ligge hos tjenestene og ikke hos pårørende eller pasient/bruker. I likhet med tidligere undersøkelser (Andersen, 2016, 2019, 2020; Sørvoll & Gautun, 2020), finner vi at det først og fremst er på individnivå pårørendeinvolvering forventes å skje. Vi ser at mange kommuner fremdeles mangler ordninger for å sette pårørendes erfaringer i system, og dermed også for å lære av pårørendes erfaringer og innspill. Det betyr at den kunnskap som utvikles i samarbeidet mellom førstelinjen og pårørende ikke nødvendigvis videreformidles oppover i organisasjonen, noe som igjen påvirker organisasjonens evne og mulighet til læring (Argyris & Schön, 1978). Pårørendes erfaringer bør brukes mer aktivt i utviklingen av tjenestene.

Selv om enkelte kommuner har begynt å etablere systemer for mer systematisk pårørendeinvolvering, viser vår kartlegging at det fremdeles er et stort potensial for ytterligere tiltak på systemnivå. Vi har ikke sett på spesialisthelsetjenestens involvering av pårørende på systemnivå, men det er grunn til å tro at det også her er et betydelig rom for tettere samarbeid med pårørende og bedre og mer systematisk bruk av erfaringene fra slikt samarbeid. Også i utvikling av nasjonale rammer og retningslinjer vil pårørendes erfaringskunnskap kunne være av betydning. Mot denne bakgrunn vil vi anbefale at helsemyndigheter, nasjonale fagorgan, spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene systematiserer og anvender pårørendes individuelle erfaringer i det kontinuerlige arbeidet med å utvikle bedre og mer treffsikre tjenester.

7.2.4 Standardisering og synliggjøring

På tross av at offentlige dokument gjennom et helt tiår har understreket behovet for synliggjøring av pårørende, fremstår pårørendes innsats fremdeles som mer eller mindre usynlig. En årsak kan være at kunnskapen om pårørendeomsorgens omfang, innhold og kostnader i liten grad er standardisert. Standardisering har vært avgjørende for utviklingen av moderne stater (Scott, 1998). En rekke praksiser, fra matrikkelkart til trygdesystem, er eksempler på en standardiserende optikk som gjør praksiser og samfunn mer lesbare og dermed også håndterlige. Lesbarhet handler, for det første, om at staten har informasjon om lokale praksiser, og, for det andre, om at denne informasjonen er standardisert på måter som gjør den forståelig og håndterbar for det offentlige byråkratiet (Lee & Zhang, 2017). Det er denne formen for standardisering som muliggjør målrettede intervensjoner.

Mot denne bakgrunn er det problematisk at pårørende i liten grad er synlige i offentlig statistikk. Vi har en rekke undersøkelser som dokumenterer omfang og belastninger ved pårørendeomsorg i og utenfor Norge (e.g. Colombo et al., 2011; Daatland, 1997; Gautun, 2003; Gautun & Bratt, 2017; Opinion, 2019; Szebehely & Meagher, 2018; S. Tønnessen & B. L. K. Kassah, 2017), men denne informasjon er sjelden å finne i offentlig statistikk. Det gjør det vanskelig å følge utviklingen over tid, og medfører at vi har lite systematisk kunnskap om hvem pårørende er, hva de gjør og i hvilket

omfang, og hvilke omkostninger pårørendeomsorg har for den enkelte og for samfunnet. For eksempel vet vi at pårørendeomsorg kan være en så stor belastning at det går ut over egen arbeidsevne. Likevel vil sykdom grunnet belastninger i pårørendeomsorg ikke være synlig i sykestatistikken (Bøckmann & Kjellebold, 2015), noe som kan medføre at tiltak rettet mot denne gruppen vil være lite treffsikre. Vi vil derfor anbefale at det utredes hvorvidt og hvordan pårørendeomsorg kan synliggjøres i nasjonale helseregistre og arbeidsmarkedsstatistikk, slik at pårørendeomsorgens kostnader kan synliggjøres og mer treffsikre tiltak kan utvikles.

Litteraturliste

- Alford, J. (2016). Co-Production, Interdependence and Publicness: Extending public service-dominant logic. *Public Management Review*, 18(5), 673-691.
<https://doi.org/10.1080/14719037.2015.1111659>
- Andersen, J. (2016). User councils for disabled people in Norway—from reactive to proactive? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(4), 284-294.
- Andersen, J. (2019). Brukermedvirkning som innflytelse og deltakelse—en studie av omsorgslederes vurderinger. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(02), 1-14.
- Andersen, J. (2020). The Scope of Possibilities for User Influence in Norwegian Municipal Care Services. *Journal of Social Policy*, 49(4), 810-828.
<https://doi.org/10.1017/S0047279419000771>
- Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toye, C., Troeung, L., Stajduhar, K. & Ewing, G. (2015). The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. *PLoS ONE*, 10(4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123012>
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2017). *Endringer i folketrygdloven mv. (pleiepenger ved pleie av syke barn)*. Prop. 48 L (2016-2017).
<https://www.regjeringen.no/contentassets/3e2627f8c4224d4fb1167aefc831fd5c/no/pdfs/prp201620170048000dddpdfs.pdf>
- Argyris, C. & Schön, D. A. (1978). *Organizational Learning: A Theory of Action Perspective*. Addison-Wesley.
- Askheim, O. P. (2016). Samproduksjon som velferdssektorens kinderegg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(01), 24-36.
- Askheim, O. P., Christensen, K., Fluge, S. & Guldvik, I. (2017). User participation in the Norwegian welfare context: an analysis of policy discourses. *Journal of Social Policy*, 46(3), 583.
- Berglund, E., Lytsy, P. & Westerling, R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population [journal article]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 109. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0309-2>
- Bing-Jonsson, P. C., Foss, C. & Bjørk, I. T. (2016). The competence gap in community care: Imbalance between expected and actual nursing staff competence. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(1), 27-37.
<https://doi.org/10.1177/0107408315601814>
- Bjørkquist, C. & Hansen, G. V. (2017). Samproduksjon med pårørende til personer med ROP-lidelser. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 194-203.
<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-05> E
- Bjørnstad, T. C. (2007). Tilbud til pårørende av personer med rusmiddelproblemer. *ISF-rapport 2007:2*. https://samfunnsforskning.brage.unit.no/samfunnsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/177619/R_2007_2_web.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Brattrud, T. L. & Kjøsberg, K. (2018). *Ressurshefte for familiestøtte*. Sykehuset Innlandet, KoRus-Øst. https://www.rus-ost.no/uploads/2018_Ressurshefte_Familiest%C3%B8tte%20Oppland__orig.pdf
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring. 2. utgave*. Fagbokforlaget.
- Carlsen, F. (2008). Inntektssystem for helseregionene: Somatiske spesialisthelsetjenester. *SAMFUNNSØKONOMEN*, 8.
<https://samfunnsokonomene.no/wp-content/uploads/2019/05/Samfunnsok-nr-3-08-Trykkutg.pdf#page=8>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). *Help Wanted?*
<https://doi.org/https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Daatland, S. O. (1997). Family solidarity, popular opinion and the elderly: Perspectives from Norway. *Ageing International*, 24(1), 51-62.
- Fredwall, T. E. (2018). Pasientforløp for personer med samtidig rusmiddellidelse og psykisk lidelse—En oppsummering av kunnskap.

- Gautun, H. (2003). *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien. Omsorgsmønstre mellom middelaldrende kvinner og menn og deres gamle foreldre. Fafo-rapport 420.* Fafo.
- Gautun, H. & Bratt, C. (2017). Caring too much? Lack of public services to older people reduces attendance at work among their children. *European J Ageing*, 14(2), 155-166. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10433-016-0403-2>
- Grande, G. E., Austin, L., Ewing, G., O'Leary, N. & Roberts, C. (2017). Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care*, 7(3), 326-334. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000829>
- Grut, L., Lippestad, J.-W., Monkerud, L. C., Zeiner, H. H., Nesje, K., Olsen, D. S. & Aamodt, P. O. (2020). Evaluering av Kompetanseløft 2020-Delrapport II.
- Heen, H. (2009). Om bruken av begrepet arbeid. *Sosiologi i dag*, 38(4).
- Helgesen, M. K. & Herlofson, K. (2017). *Kommunenes planlegging og tiltak for en aldrende befolkning. NIBR-rapport 2017-16.* HiOA. <http://www.hioa.no/Om-OsloMet/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NIBR/Publikasjoner/Kommunenes-planlegging-og-tiltak-for-en-aldrende-befolkning>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 "Den gode dagen", Delplan til Omsorgsplan 2015.* Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid. St. meld. nr. 47 (2008-2009).* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg (Meld. St. 29 (2012-2013)).* <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015a). *Demensplan 2020.* Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015b). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet.* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015c). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020.* H.-o. omsorgsdepartementet. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte).* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/2b07b0f99ad1480f830d9ad736dd87dd/no/pdfs/prp201620170049000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte) (Prop. 49 L (2016-2017))* Helse- og omsorgsdepartementet
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre. Meld. St. 15 (2017-2018).* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/196f99e63aa14f849c4e4b9b9906a3f8/no/pdfs/stm201720180015000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Proposisjon til Stortinget for budsjettåret 2021, Prop. 1 S (2020-2021).* Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/49cdf0dd4b2e4f1981e09ea62b94f0d8/no/pdfs/prp202020210001hoddddpdfs.pdf>
- Hemerijck, A. (2015). The Quiet Paradigm Revolution of Social Investment. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 22(2), 242-256. <https://doi.org/10.1093/sp/jxv009>

- Huber, M. & Hennessy, P. (2005). *Long-term care for older people*. OECD Publishing.
- Häusermann, S. (2012). The Politics of Old and New Social Policies. I G. Bonoli & D. Natali (Red.), *The Politics of the New Welfare State*. Oxford University Press.
- Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(01), 39-58. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03> E
- Kaarhus, R. (1999). Intervjuer i samfunnsvitenskapene. Bidrag til en videre metodologisk diskurs. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 99(1), 33-61.
- Kirkevold, Ø. & Engedal, K. (2006). The quality of care in Norwegian nursing homes. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20(2), 177-183.
- Kodate, N. & Timonen, V. (2017). Bringing the Family in through the Back Door: the Stealthy Expansion of Family Care in Asian and European Long-Term Care Policy [journal article]. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 32(3), 291-301. <https://doi.org/10.1007/s10823-017-9325-5>
- Kulturdepartementet. (2018). *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfoldig. Den statlege frivilligheitspolitikken. Meld. St. 10 (2018–2019)*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/82a9eff104b3441d92c04198370a0724/nn-no/pdfs/stm201820190010000dddpdfs.pdf>
- Larsen, L. S., Moholt, J.-M., Hamran, T., Henriksen, N. & Blix, B. H. (2020). Erfaringer med deltakelse på kommunale pårørendeskoler. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 6(1), 1-14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-0>
- Lee, M. M. & Zhang, N. (2017). Legibility and the informational foundations of state capacity. *The Journal of Politics*, 79(1), 118-132. <https://doi.org/10.1086/688053>
- Legg, L., Weir, C. J., Langhorne, P., Smith, L. N. & Stott, D. J. (2013). Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 67(1), 95-97. <https://doi.org/10.1136/jech-2012-201652>
- Meyer, J. W. & Rowan, B. (1977). Institutionalized organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American journal of sociology*, 83(2), 340-363.
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Gyldendal Akademisk.
- Monkerud, L. C., Helgesen, M. K., Holm, A. & Lied, C. (2015). *Folkehelseperspektiv i boligpolitikken? NIBR-rapport 2015:22*. <https://fagarkivet.oslomet.no/jspui/handle/20.500.12199/5737>
- Monkerud, L. C. & Sørensen, R. J. (2010). Smått og godt? Kommunestørrelse, ressurser og tilfredshet med det kommunale tjenestetilbudet. *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, 26(04), 265-295.
- Nakrem, S. (2015). Understanding organizational and cultural premises for quality of care in nursing homes: an ethnographic study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 508.
- Nakrem, S. & Hynne, A. B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 165-175. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-0>
- Nordentoft, M., Jeppesen, P., Abel, M., Kassow, P., Petersen, L., Thorup, A., Krarup, G., Hemmingsen, R. & Jørgensen, P. (2002). OPUS study: Suicidal behaviour, suicidal ideation and hopelessness among patients with first-episode psychosis: One-year follow-up of a randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 181(S43), s98-s106. <https://doi.org/10.1192/bjp.181.43.s98>
- Nordic Council of Ministers. (2015). *Sosialt entreprenørskap og sosial innovasjon : Kartlegging av innsatser for sosialt entreprenørskap og sosial innovasjon i Norden*. Nordic Council of Ministers. <https://doi.org/https://doi.org/10.6027/TN2015-502>
- NOU. (2011:11). *Innovasjon i omsorg*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf>
- NOU. (2011:17). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d84704979a84027741d237338/no/pdfs/nou201120110017000dddpdfs.pdf>
- OECD. (2011). *Together for Better Public Services: Partnering with Citizens and Civil Society*. OECD. <https://doi.org/doi:https://doi.org/10.1787/9789264118843-en>
- Opinion. (2019). *Pårørendeundersøkelse 2019. Utført av Opinion AS for Norske kvinners sanitetsforening*. Opinion. <https://sanitetskvinnene.no/sites/default/files/2020-01/NKS%20P%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%2013.12.19.pdf>
- Osborne, S. P., Radnor, Z. & Nasi, G. (2013). A New Theory for Public Service Management? Toward a (Public) Service-Dominant Approach. *The American Review of Public Administration*, 43(2), 135-158. <https://doi.org/10.1177/0275074012466935>
- Ostrom, E. (1999). Crossing the great divide: Coproduction, synergy, and development. I M. D. McGinnis (Red.), *Polycentric Governance and Development. Readings from the Workshop in Political Theory and Policy Analysis*. University of Michigan Press.
- Pestoff, V. (2014). Hybridity, Coproduction, and Third Sector Social Services in Europe. *American Behavioral Scientist*, 58(11), 1412-1424. <https://doi.org/10.1177/0002764214534670>
- Rognstad, M.-K., Sagbakken, M. & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem: Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 57-64.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thosen, E. & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf
- Røen, I., Kirkevoold, Ø., Testad, I., Selbæk, G., Engedal, K. & Bergh, S. (2018). Person-centered care in Norwegian nursing homes and its relation to organizational factors and staff characteristics: a cross-sectional survey. *International psychogeriatrics*, 30(9), 1279-1290.
- Rønn-Smidt, H., Shim, J. K., Fitzsimmons, A., Larsen, K. & Pallesen, H. (2020). Different Caregiver, Different Collaboration. *Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences*, 14(1), 6.
- Scott, J. C. (1998). *Seeing like a state: How certain schemes to improve the human condition have failed*. Yale University Press.
- Seip, A.-L. (1994). *Veiene til velferdsstaten: norsk sosialpolitikk 1920-1975*. Gyldendal.
- Strømsnes, K. (2013). Norsk frivillighetspolitikk: Ny og enhetlig? I L. Trägårdh, L. S. Henriksen & H. Hallin (Red.), *Civilsamhället klämt mellan stat och kapital*. SNS Förlag.
- Szebehely, M. & Meagher, G. (2018). Nordic eldercare – Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy*, 28(3), 294-308. <https://doi.org/10.1177/0958928717735062>
- Sørensen, E. & Torfing, J. (2017). Metagoverning Collaborative Innovation in Governance Networks. *The American Review of Public Administration*, 47(7), 826-839. <https://doi.org/10.1177/0275074016643181>
- Sørvoll, J. & Gautun, H. (2020). Brukermedvirkning i norsk eldreomsorg – følger kommunene opp statens styringssignaler? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 6(1), 1-16. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-09>
- Torfing, J., Sørensen, E. & Røiseland, A. (2016). Transforming the Public Sector Into an Arena for Co-Creation: Barriers, Drivers, Benefits, and Ways Forward. *Administration & Society*, 0(0), 0095399716680057. <https://doi.org/10.1177/0095399716680057>

- Tønnessen, S. & Kassah, B. L. K. (Red.). (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Gyldendal Akademisk.
- Tønnessen, S. & Kassah, B. L. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Gyldendal Akademisk.
- Ugreninov, E., Vedeler, J. S., Heggebø, K. & Gjevjon, E. R. (2017). *Konsekvenser av sykepleiemangel i kommunene fra et pasient- og pårørendeperspektiv. Nova-rapport nr. 7/17*. NOVA, HiOA.
- Veenstra, M., Havig, A. K. & Gautun, H. (2015). Resultatevaluering av Omsorgsplan 2015. Kommunal planlegging.
- Vike, H. & Haukli, H. (2007). Velferdspolitikken ved reiseslutt. *Norsk Sykepleierforbund*. Oslo.
- Williams, B. N., Kang, S.-C. & Johnson, J. (2016). (Co)-Contamination as the Dark Side of Co-Production: Public value failures in co-production processes. *Public Management Review*, 18(5), 692-717.
<https://doi.org/10.1080/14719037.2015.1111660>
- Wold, K. B., Rosvold, E. & Tønnessen, S. (2017). "Jeg må bare holde ut..." Pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter - en litteraturstudie. I S. Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Gyldendal.
- Zeiner, H. H. (2020). Seeing like a welfare state – legibility and the transformation of the self-help field. *Critical Policy Studies*, 1-18.
<https://doi.org/10.1080/19460171.2020.1867597>

Vedlegg

Spørreundersøkelse til kommunene om pårørende i helsetjenesten

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet kartlegger OsloMet, ved By- og regionforskningsinstituttet NIBR, samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten.

Som et ledd i kartleggingen gjennomfører vi en spørreundersøkelse til alle norske kommuner. Spørsmål vi ønsker belyst er hvilke rammer og systemer for pårørendesamarbeid som er etablert i kommunen, hvordan kommunen vurderer samarbeidet med pårørende, og hvilke erfaringer kommunen har med samarbeidet

(A) Kommunens samarbeid med pårørende

1 Har kommunen en egen strategi eller lignende for samarbeid med pårørende?

Ja Nei

2 Har kommunen ett eller flere av tilbudene til pårørende som nevnes nedenfor?

	Ja	Nei
Samtalegrupper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Individuell opplæring	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gruppebasert opplæring	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Omsorgstønad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ulike avlastningsordninger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3 Har kommunen fleksible avlastningsordninger?

Ja Nei

3.1 Er disse avlastningsordningene tilpasset på følgende måter?

	Ja	Nei
Tilpasset ulike diagnosegrupper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tilpasset individuelle behov	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4 Har følgende instanser en rolle i opplæring, veiledning og støtte?

	1 - ingen rolle	2	3	4	5 - svært stor rolle
Lærings- og mestringssentre (LMS) i spesialisthelsetjenesten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Habilitering- og rehabiliteringsenheter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koordinerende enhet i kommunen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fastlegesentre, primærteam, el.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Helsestasjon og skolehelsetjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familievernkontorene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lærings- og mestringstilbud i kommune, frisklivssentralen, helsehus, mv.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørendesentre og –skoler innenfor helse- og omsorgstjenesten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Likepersoner, bruker- og pårørendeorganisasjoner, selvhjelps/støttegrupper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(B) Samarbeid på tjenestenivå

5 Har en eller flere helse- og omsorgstjenester etablert følgende?

	Ja	Nei
Pårørendekoordinator eller pårørendeansvarlig personell	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Brukerutvalg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørendeutvalg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Åpne allmøter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørenderepresentasjon i arbeidsgrupper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pasient/bruker/pårørendeundersøkelser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Systematisk gjennomgang av forslagskasser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Systematisk gjennomgang av klager	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Systematisk gjennomgang av tilbakemeldinger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Systematisk samarbeid med spesialisthelsetjenesten om pårørende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tilbud til ansatte om opplæring i pårørendesamarbeid og -støtte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samarbeid med frivillige organisasjoner om støtte til pårørende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(C) Samarbeid på systemnivå

6 Har kommunen etablert noe av det følgende?

	Ja	Nei
Åpne møteplasser, seminarer, fokusgrupper	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørenderepresentasjon i rådgivende organ på politisk nivå	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørenderepresentasjon i rådgivende organ på administrativt nivå	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Systematisk gjennomgang av forslagskasser, klagebehandling og tilbakemeldinger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Brukerundersøkelser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørendeundersøkelser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7 Dersom kommunen ikke har etablert noen av tiltakene for samarbeid som nevnt ovenfor, vennligst spesifiser grunnene til dette. Dersom kommunen har etablert slike tiltak, vennligst spesifiser erfaringene med disse.

8 Har kommunen tiltak for å sikre at ulike grupper pårørende er representert?

Ja Nei

8.1 Hvilke slike tiltak som nevnt ovenfor har kommunen etablert?

(D) Avsluttende spørsmål

9 Hva er de største hindringene for godt pårørendesamarbeid?

10 Hva er de viktigste faktorene som fremmer godt pårørendesamarbeid?

11 Hvor enig/uenig er du i følgende utsagn

	1 - svært uenig	2	3	4	5- svært enig
Pårørende er en viktig kilde til informasjon om pasientens/brukerens ønsker og behov	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørende er representert i helse- og omsorgstjenesten på systemnivå	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunen kartlegger pårørendes behov for støtte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barn som pårørende blir fanget opp tidlig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	1 - svært uenig	2	3	4	5- svært enig
Barn som pårørende får nødvendig støtte, informasjon og oppfølging	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pårørende får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunen evaluerer jevnlig opplæringstilbudet til pårørende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Taushetsplikten vanskeliggjør god dialog med pårørende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunen kartlegger og fanger opp ansattes erfaringer med pårørendesamarbeid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunen kartlegger og fanger opp pårørendes erfaringer fra samarbeid med helse- og omsorgstjenesten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kommunen anvender pårørendes og ansattes erfaringer i utviklingen av tjenestetilbudet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>