



Opinion:

NASJONAL PÅRØRENDEUNDERSØKELSE

2021/2022

Gjennomført av Opinion AS for Helsedirektoratet

INNHOOLD

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 1. | Om pårørendeundersøkelsen | 3 |
| 1.1 | Bakgrunn og formål..... | 3 |
| 1.2 | Gangen i rapporten | 4 |
| 2. | Metode og gjennomføring | 5 |
| 2.1 | Kvantitativ spørreundersøkelse | 5 |
| 2.2 | Kvalitative dybdeintervju..... | 6 |
| 3. | Pårørendes behov | 8 |
| 3.1 | Hva er viktig for pårørende? | 8 |
| 3.2 | Behov for kontakt med helse- og omsorgstjenesten..... | 10 |
| 3.3 | Behov for støtte..... | 11 |
| 3.4 | Behov for informasjon | 12 |
| 3.5 | Behov for tilrettelegging på jobb | 15 |
| 3.6 | Behov for helsehjelp..... | 16 |
| 3.7 | Opplevelser: om å uttrykke og bli møtt på egne behov..... | 18 |
| 4. | Pårørendes møte med helse- og omsorgstjenesten | 25 |
| 4.1 | Tilgjengelighet og fast kontakt i kommunen | 25 |
| 4.2 | Kartlegging og forventningsavklaring | 26 |
| 4.3 | Arbeidsdeling mellom pårørende og helsetjenesten..... | 27 |
| 4.4 | Erfaringer med koordinering og sammenheng i tjenestene | 30 |
| 4.5 | Avlastning for pårørende | 30 |
| 4.6 | Opplevelser: om å finne sin plass som pårørende | 32 |
| 5. | Samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten | 36 |
| 5.1 | Pårørendes rolle | 36 |
| 5.2 | Tillit til helse- og omsorgstjenesten..... | 37 |
| 5.3 | Pårørende som ressurs og kunnskapskilde | 38 |
| 5.4 | Pårørendes innflytelse på tjenestene..... | 38 |
| 5.5 | Taushetsplikt som barriere for samarbeid..... | 39 |
| 5.6 | Oppfyllelse av veiledningsplikt..... | 39 |
| 5.7 | Opplevelser: om pårørendemedvirkning | 41 |
| 6. | Oppsummering og implikasjoner | 46 |
| 7. | Oversikt over utvalget | 50 |

1. OM PÅRØRENDEUNDERSØKELSEN

Som ledd i regjeringens arbeid med å utarbeide en samlet pårørendestrategi og handlingsplan har Helse- og omsorgsdepartementet gitt Helsedirektoratet i oppdrag å bidra til å utvikle en nasjonal pårørendeundersøkelse. Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet for andre gang gjennomført pårørendeundersøkelsen. Pårørendeundersøkelsene skal styrke kunnskapen om pårørendes situasjon og omsorgen de yter.

Årets undersøkelse har tatt utgangspunkt i pårørende til fire pasientgrupper som er beskrevet som særlig sårbare i Nasjonal helse- og sykehusplan og pårørendestrategien. Dette er pårørende til barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, personer med flere kroniske lidelser og skrøpelige eldre.

1.1 Bakgrunn og formål

I desember 2020 kom pårørendestrategien, «Vi – de pårørende», en strategi og handlingsplan som omhandler tilbud og tiltak rettet mot pårørende for at de skal kunne leve gode liv. Pårørendestrategien er et tiltak under Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020–2021)). Likeverdsreformen er også viktig for realiseringen av flere av regjeringens satsinger, deriblant Leve hele livet, Demensplan 2025, Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg, Kompetanseløft 2025, Ernæringsstrategien, Handlingsplan for allmennlegetjenesten og Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 samt satsingen på psykisk helse- og rusarbeid mv.

Den første pårørendeundersøkelsen (gjennomført i september 2020 til januar 2021) hadde som formål å gi økt kunnskap om og innsikt i pårørendes livssituasjon og livskvalitet. Undersøkelsen kartla blant annet type og omfang av pårørendeinnsats, opplevd belastning, den påvirkningen pårørendeinnsats har på ulike forhold i eget liv (arbeid, helse, relasjoner, fritid) mv. Rapporten ga et bilde av situasjonen til «pårørendebefolkningen», med utgangspunkt i et bredt pårørendebegrep. Dette var første gang det ble gjennomført en nasjonal pårørendeundersøkelse i regi av det offentlige som kartla pårørendes situasjon, rolle og opplevelser. Rapporten fokuserer i stor grad på opplevelser og erfaringer ved å være omsorgsgiver, med vekt på individuelle og relasjonelle forhold.

Fjorårets undersøkelse inkluderte enkelte spørsmål om pårørendes erfaringer om møtet med helse- og omsorgstjenesten. Disse spørsmålene var først og fremst rettet mot *vurdering av tjenestene til brukeren/pasienten til den man er pårørende for*, og tok i liten grad utgangspunkt i pårørendes egne behov som er uavhengige av brukeren/pasienten. Når vi allerede har dokumentert hvordan

pårørendebefolkningen ser ut, hvilke oppgaver de utfører og omfang av disse, samt hvordan pårørendeinnsats påvirker livskvalitet, går vi i årets undersøkelse nærmere inn på hvilke behov pårørende har for egen del, og hvordan disse, fra pårørendes ståsted, kan imøtekommes best mulig av helse- og omsorgstjenesten. Vi ser på hvordan *strukturelle* forhold påvirker pårørendes opplevelser, det vil si helse- og omsorgstjenestens kvalitet, omfang og form, og hvordan tjenestene møter og ivaretar pårørendes behov.

De viktigste problemstillingene for oppdraget har vært:

- Hva er viktig for pårørende, og hvilke behov har de for egen del?
- Hvordan opplever pårørende møtet med helse- og omsorgstjenesten?
- Hvilke tiltak/innsatser fra helse- og omsorgstjenesten fremmer og hemmer pårørendeinvolvering?
- Hva er godt samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten, sett fra pårørendes ståsted?

Årets pårørendeundersøkelse er gjennomført i tidsrommet september 2021 til februar 2022 og er noe mer avgrenset enn fjorårets undersøkelse når det kommer til målgruppe og tematikk. Pårørende-strategien har vært retningsgivende for hvilke spørsmål og tema som er utforsket i undersøkelsen. Strategien definerer tre hovedmål og seks innsatsområder, som samlet skal gi bedre pårørende-omsorg. De tre hovedmålene i strategien er:

1. Anerkjennelse pårørende som en ressurs
2. God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid
3. Ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre

De seks innsatsområdene er:

- Tidlig identifisering og ivaretagelse
- Bedre informasjon, opplæring og veiledning
- Forutsigbare og koordinerte tjenester
- Tilstrekkelig støtte og avlastning
- Familieorienterte tjenester
- Pårørendemedvirkning

1.2 Gangen i rapporten

I kapittel 2 presenterer vi undersøkelsesopplegget og gjør rede for metodevalg og gjennomføring av spørreundersøkelsen og de kvalitative dybdeintervjuene. I kapittel 3 til 5 presenterer vi resultatene fra undersøkelsen inndelt etter tema.

Resultater fra spørreundersøkelsen kommer først i hvert analysekapittel. Disse resultatene er presentert grafisk i figurer og tabeller. I teksten under hver figur angis spørsmålsteksten og hvilket intervjuantall og utvalg svarene er basert på. Innsikten fra dybdeintervjuene kommer til slutt i hvert kapittel, under en egen nummerert mellomtittel. Gjennomgående er det brukt sitater fra dybdeintervjuene for å gi liv til fremstillingen av funnene.

Kapittel 6 inneholder en oppsummering og refleksjoner over undersøkelsen som helhet, med særlig vekt på hvilke implikasjoner pårørendeundersøkelsen har for videre arbeid med og prioritering av innsatsområdene og tiltakene i pårørendestrategien. Kapittel 7 viser en oversikt over utvalget i den kvantitative spørreundersøkelsen.

2.METODE OG GJENNOMFØRING

Temaet og problemstillingene i pårørendeundersøkelsen er kartlagt gjennom en kvantitativ spørreundersøkelse og kvalitative dybdeintervju i utvalgte målgrupper.

2.1 Kvantitativ spørreundersøkelse

I perioden 13. november til 13. desember 2021 ble det gjennomført en spørreundersøkelse blant 1600 pårørende i alderen 18 år og eldre. Spørreundersøkelsen ble gjennomført som en webundersøkelse i Norstats befolkningspanel, panel.no. Panelet er Norges største tilfeldig rekrutterte befolkningspanel, med over 90 000 pre-rekrutterte deltagere, som i all hovedsak er aktivt og tilfeldig rekruttert via representative telefonundersøkelser. I panelet er det lagret demografisk informasjon om den enkelte paneldeltager. I tillegg til demografi finnes det som regel også en rekke andre variabler/opplysninger om personene. Dermed kan man trekke utvalg basert på kjønn, alder, geografi og eventuelt andre parametere som er relevante for undersøkelsen.

Et såkalt «screenerspørsmål» ble først sendt til et representativt utvalg på omkring 35 000 medlemmer av panelet for å finne frem til en foreløpig målgruppe. Dette spørsmålet var «*Er du pårørende til én eller flere personer med fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvækkelse?*». 4398 personer, altså 12-13 prosent av de spurte, svarte ja på spørsmålet og inngikk i et foreløpig utvalg. Disse besvarte ytterligere to spørsmål slik at det endelige utvalget av pårørende som ble tilsendt undersøkelsen oppfylte følgende to kriterier:

- bidrar med pårørendeinnsats/-omsorg minst 5 timer per uke.
- opplever at personen de er pårørende til har stort behov for pårørendeomsorg

Etter den innledende screeningen var det 3244 personer som fikk tilsendt undersøkelsen. Undersøkelsen ble besvart og fullført av 1602 pårørende. Målgruppen i årets undersøkelse utgjør en mindre andel av befolkningen enn målgruppedefinisjonen som ble lagt til grunn i fjorårets pårørendeundersøkelse. Dette har å gjøre med hvordan vi avgrensner pårørende som gruppe. I år har vi lagt strengere kriterier til grunn, for eksempel knyttet til pårørendes tidsbruk, for å finne frem til den delen av pårørendebefolkningen som har den største belastningen.

Det endelige pårørendeutvalget er fordelt i fire grupper. Dette er pårørende til barn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, personer med flere kroniske lidelser og skrøpelige eldre. En respondent kan være i flere av de fire pårørendegruppene, og de er altså ikke gjensidig utelukkende. Se oversikt i tabell 1.

| Pårørendegruppe | Antall respondenter | % andel av utvalget |
|--|---------------------|---------------------|
| Pårørende til barn og unge | 234 | 15 |
| Pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblemer | 601 | 38 |
| Pårørende til personer med kroniske lidelser | 1178 | 74 |
| Pårørende til skrøpelige eldre | 418 | 26 |

Tabell 1 Oversikt over størrelse på pårørendegrupper

Feilmarginer

Enhver undersøkelse vil være beheftet med feilmarginer. Feilmarginene knytter seg i hovedsak til statistisk usikkerhet. Dette er utvalgskjevheter som medfører at utvalget ikke er identisk med populasjonen, det vil si den målgruppen man ønsker å si noe om. Ulikheter kan knytte seg til bestemte kjennetegn eller adferd. Denne pårørendeundersøkelsen er en utvalgsundersøkelse, som gjør at resultatene vil være beheftet med en usikkerhet.

Ved 1600 respondenter eller intervju (n = 1600) vil vi ha feilmarginer på $\pm 1,1$ og $\pm 2,5$ prosentpoeng, avhengig av prosentresultatets størrelse (ved 5 prosent signifikansnivå). Usikkerheten er størst ved et prosentresultat på 50 prosent og minst ved prosentresultater på 1 prosent / 99 prosent. Feilmarginene gjelder også ved skalaspørsmål.

Analyse av kvantitative data

Analysen av de kvantitative dataene består stort sett av krysstabellanalyser, der vi ser på svarfordelingen både på totalnivå, det vil si for alle pårørende samlet, og for undergrupper. Figurtekstene under hver graf viser spørsmålsteksten, antall intervju svarfordelingen er basert på, og hvilket utvalg grafen gjelder. Utvalgsstørrelsen (n) varierer fra spørsmål til spørsmål, og dette skyldes bruk av filter i spørreskjemaet. Filter brukes når ikke alle spørsmål er relevante for alle respondenter. Det er for eksempel kun de som har oppgitt at de er nærmeste pårørende til noen som mottar helse- og omsorgstjenester, som har fått spørsmål om vurdering av tjenestetilbudet. Som følge av dette varierer utvalgsstørrelsen fra figur til figur.

Gjennomgående kommenterer vi særlig hvordan svarfordelingen ser ut for de fire undergruppene av pårørende, som også er omtalt som særlig viktige målgrupper for undersøkelsen, jf. kapittel 1.1. Der det er signifikante forskjeller i svar mellom pårørendegruppene, blir dette kommentert i teksten.

I flere av spørsmålene er respondentene bedt om å svare med å plassere seg på en fempunktsskala. Det er hovedsakelig brukt fempunktsskalaer som gir grunnlag for vurderinger mellom to ytterpunkter med et nøytralt midtpunkt (oftest «verken/eller»). Man kan for eksempel være delt i synet på et forhold der «verken enig eller uenig» er det naturlige svaret.

2.2 Kvalitative dybdeintervju

Parallelt med spørreundersøkelsen ble det gjennomført 20 dybdeintervju med pårørende. Dybdeintervju er velegnet for å belyse hvordan en målgruppe opplever og forstår seg selv og sin situasjon. Dataene fra dybdeintervjuene bidrar til en rikere analyse og tolkning av spørreundersøkelsen og er i tillegg et datagrunnlag som står godt på egne bein når det gjelder å gi dybdeinnsikt i problemstillingene for undersøkelsen.

To av intervjuene med pårørende som er foreldre til (voksne) barn, er gjennomført med begge foreldre til stede. Totalt består utvalget av 16 kvinner og 6 menn.

Intervjuene er gjennomført på en digital plattform eller over telefon, og ett intervju er gjennomført ved fysisk tilstedeværelse. I forkant av intervjuet fikk informantene tilsendt et informasjonsskriv, som også ble gjennomgått muntlig ved oppstart av intervjuet, før informantene ga muntlig godkjenning. De fleste intervjuene hadde en varighet på en og en halv til to timer. Intervjuene er transkribert i sin helhet.

Informantene er i all hovedsak pårørende som har vært pårørende i flere år, noen i svært mange år, og de har derfor erfaringer fra et lengre pårørendeløp. Det kan være forskjellige opplevelser og erfaringer fra en tidlig fase i pårørendeløp til man er mer vant til situasjonen og kjent med for eksempel hjelpetiltak, tjenestetilbud mv. Tabell 2 gir en oversikt over utvalget som er dybdeintervjuet på noen sentrale variabler.

| I De pårørende | | | | | | | | |
|--|----|----------|-----------------------------------|---|----|----------------------|--------------------------|----|
| Kjønn | | Alder | | Sivilstatus | | Har barn/stebarn | | |
| Totalt | 22 | 30–39 år | 4 | Enslig | 2 | Ja, 1 barn | 2 | |
| Kvinner | 16 | 40–49 år | 4 | Etterlatt | 1 | Ja, 2 barn | 3 | |
| Menn | 6 | 50–59 år | 8 | Gift/samboer | 19 | Ja, 3 barn | 11 | |
| | | 60–71 år | 6 | | | Ja, flere enn 3 barn | 2 | |
| | | | | | | Nei, ingen barn | 4 | |
| II Relasjoner | | | | | | | | |
| Pårørende til (pasientgruppe) | | | Antall pårønderelasjoner | | | Pårønderelasjon | | |
| Barn og unge | | | 5 | 1 relasjon | | 17 | Voksne barn (alle døtre) | 5 |
| Alvorlig psykisk lidelse og/eller rusavhengighet | | | 7 | 2 relasjoner | | 3 | Ektefelle/samboer | 6 |
| Én eller flere kroniske lidelser | | | 5 | 3 relasjoner | | 2 | Forelder | 11 |
| Skrøpelige eldre | | | 5 | | | | | |
| III Utdanning og arbeid | | | | | | | | |
| Utdanning/ arbeidslivstilknytning | | | Arbeidstilknytning helsetjenesten | | | | | |
| I arbeid, heltid | | | 15 | Ja, med helsefaglig utdanning | | | 3 | |
| I arbeid, deltid | | | 3 | Ja, med ikke-helsefaglig utdanning / annen bakgrunn | | | 6 | |
| Sykemeldt | | | 2 | Nei | | | 13 | |
| Arbeidsavklaringspenger | | | 1 | | | | | |
| Pensjonist | | | 2 | | | | | |
| Uføretrygdet | | | 1 | | | | | |

Tabell 2 Oversikt over utvalg, kvalitative dybdeintervju

Analyse av kvalitative data

Dataene fra dybdeintervjuene utgjør i overkant av 150 sider med transkripsjoner og intervjuer sine notater om samtalens innhold og form. Alt dette er benyttet under analysearbeidet. Etter transkribering er materialet systematisert og gjennomgått med utgangspunkt i hovedtematikkene for undersøkelsen, og hvordan dybdeintervjuene kunne supplere og belyse resultatene fra spørreundersøkelsen. Det er brukt sitater der informantene selv setter ord på noe som det er vanskelig å gjengi med analytisk tekst, og som gjør seg best som sitat. Når vi omtaler det kvalitative materialet, bruker vi en kombinasjon av «den pårørende» og «informanten». I stedet for å bruke pasient eller bruker skriver vi gjennomgående «personen man er pårørende til» eller bare «personen».

3. PÅRØRENDES BEHOV

Et viktig funn fra pårørendeundersøkelsen 2020 var at pårørendes behov er tett knyttet til hvordan den de er pårørende til, har det. Dersom personen har det bra og har tjenester av god kvalitet, vil pårørende også ha det bedre. Samtidig har pårørende egne behov som er adskilt fra den de er pårørende til. I årets undersøkelse har vi vært opptatt av å kartlegge hvilke behov pårørende har *for egen del*, og hva som er viktig for dem. Vi har i årets rapport vært særlig opptatt av samspillet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten, og naturlig nok derfor også hvordan helse- og omsorgstjenesten møter pårørende på en måte som er til støtte, hjelp og avlastning gjennom for eksempel god informasjon, veiledning og muligheter for medvirkning.

Først i kapittelet ser vi på hva pårørende selv svarer at er viktig for dem, med utgangspunkt i hva «det offentlige», i betydning myndighetene, i stort kan tilby. Deretter omtaler vi hva undersøkelsen sier om pårørendes behov fra det som «bare» går på informasjon og veiledning til behov for støtte og avlastning, tilrettelegging i jobb og til slutt helsehjelp for egen del.

Kapittelets siste del er basert på dybdeintervjuene. Denne delen gir et mer utfyllende bilde av hvordan pårørende selv snakker om egne behov, og hvordan det kan oppleves både å bli klar over, gi uttrykk for og be om hjelp og støtte. Intervjuene gir også innblikk i hvordan pårørendes behov ikke er statiske, men noe som kan endre seg over et langt pårørendeløp.

3.1 Hva er viktig for pårørende?

Pårørende ble i spørreundersøkelsen bedt om å besvare *hvilke tre forhold* de mener er viktigst at tilbys dem fra det offentlige. Respondentene måtte svare med utgangspunkt i en forhåndsdefinert liste med svaralternativer som er ment å dekke mange ulike forhold, og ikke bare tilbud og tjenester innenfor helse- og omsorgstjenesten. Listen ble utformet slik at den i størst mulig grad skulle inneholde tilbud til pårørende selv. Den inneholder imidlertid også forhold som i utgangspunktet gjelder tjenester til pasient/bruker, men som indirekte kan ha betydning for pårørende (for eksempel forutsigbarhet i tjenestetilbudet, mer sammenhengende tjenestetilbud mv.).

Svarfordelingen i figur 1 viser at flest svarer at økonomiske ytelser/støtteordninger (33 prosent) er viktig for dem. Deretter følger informasjon om rettigheter (27 prosent). Det tredje forholdet pårørende peker på som viktig, er det å bli sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten (24 prosent).

Vi merker oss spesielt at de forholdene som anses som viktigst, er de som går direkte på den pårørendes egne rettigheter. Først lenger ned på listen kommer det som berører tjenestene og tilbudet til personen man er pårørende til, for eksempel forhold som forutsigbarhet i tjenestene og mer sammenhengene tjenestetilbud. I tolkningen av figuren er det viktig å ha med seg at respondentene fikk

krysse av de tre viktigste forholdene. Det som havner langt ned på listen, må altså ikke forstås som uviktig, men er altså relativt sett mindre viktig for pårørende enn det som havner lengst opp.



Figur 1 Pårørende er en svært viktig ressurs for samfunnet, og de bidrar med betydelig omsorg, hjelp og støtte. Hva er det viktigste det offentlige kan tilby deg som pårørende? (n = 1603)

Det er enkelte forskjeller mellom de ulike pårørendegruppene på spørsmålet om hva som er det viktigste det offentlige kan tilby. Pårørende til barn og unge legger vekt på økonomisk støtte i større grad enn de andre pårørendegruppene (55 prosent). De som er pårørende til skrøpelige eldre, legger større vekt på forutsigbarhet i tjenestene enn andre grupper. Pårørende til de med alvorlige psykiske lidelser eller rusproblemer legger noe mer vekt på bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten enn de øvrige pårørendegruppene.

Tabell 3 viser topp fem forhold hver pårørendegruppe anser som viktigst.

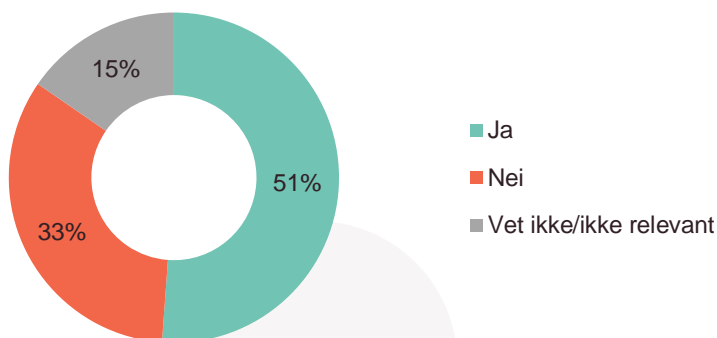
| Topp fem i de ulike målgruppene | |
|---|---|
| | Pårørende til barn og unge |
| Økonomiske støtteordninger / ytelser | 55 % |
| Informasjon om rettigheter jeg har som pårørende | 29 % |
| Hjelp til å finne frem i systemet / hjelpeapparatet | 26 % |
| At jeg blir sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten | 25 % |
| Tiltak/tilbud som er avlastende for meg som pårørende | 24 % |
| | Pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer |
| Økonomiske støtteordninger / ytelser | 33 % |
| Bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten | 25 % |
| At jeg blir sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten | 25 % |
| Informasjon om rettigheter jeg har som pårørende | 24 % |
| Mer sammenhengende tjenestetilbud | 21 % |
| | Pårørende til personer med kroniske lidelser |
| Økonomiske støtteordninger / ytelser | 35 % |
| Informasjon om rettigheter jeg har som pårørende | 29 % |
| Tiltak/tilbud som er avlastende for meg som pårørende | 24 % |
| At jeg blir sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten | 23 % |
| Hjelp til å finne frem i systemet / hjelpeapparatet | 20 % |
| | Pårørende til skrøpelige eldre |
| Informasjon om rettigheter jeg har som pårørende | 29 % |
| Tiltak/tilbud som er avlastende for meg som pårørende | 27 % |
| Forutsigbarhet i tjenestene (at jeg vet hvem som kommer, når de kommer mv). | 27 % |
| Økonomiske støtteordninger / ytelser | 26 % |
| At jeg blir sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten | 26 % |

Tabell 3 Fem viktigste forhold for pårørende, fordelt på fire pårørendegrupper

3.2 Behov for kontakt med helse- og omsorgstjenesten

Et viktig anliggende for årets pårørendeundersøkelse har vært å få mer kunnskap om en svært sammensatt og differensiert gruppe som pårørendebefolkningen er. I det videre arbeidet med pårørendestrategien er det viktig ikke bare å *anta* hvordan pårørende trenger å bli ivaretatt, men faktisk ta utgangspunkt i det pårørende selv sier. Enkelte spørsmål i undersøkelsen var direkte («har du som pårørende behov for ...?»), mens noen sier noe om behov mer indirekte.

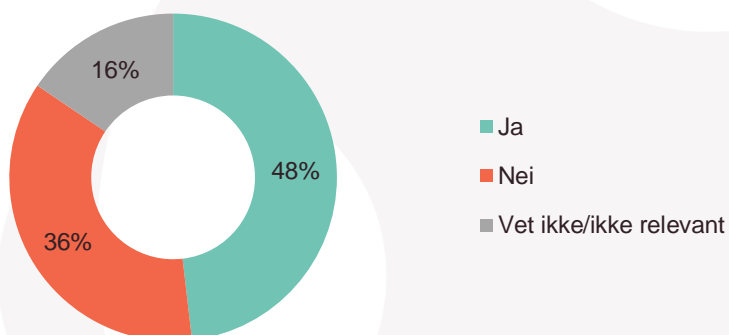
Først ser vi på spørsmål om hvorvidt pårørende opplever at de har behov for kontakt med helse- og omsorgstjenesten. Over halvparten svarer ja på dette spørsmålet. Det er verdt å merke seg at andelen som har behov for kontakt, er høy også blant pårørende til personer som *ikke* mottar helse- og omsorgstjenester i dag (46 prosent). Det kan for eksempel si noe om at en del pårørende mener personen de er pårørende til, har behov for tjenester som vedkommende ikke har i dag. Dette omtaler vi mer i kapittel 4.



Figur 2 Hvis du bare skal tenke på din situasjon som pårørende og behov du selv har, vil du si at du i din pårørendesituasjon har behov for kontakt med helse- og omsorgstjenesten? (n = 1603)

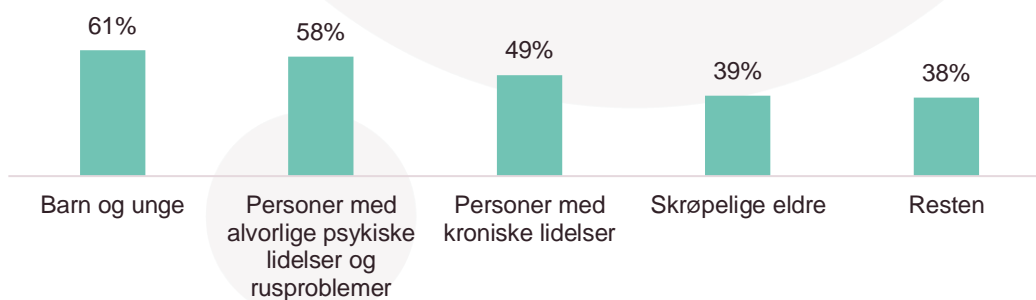
3.3 Behov for støtte

Omtrent halvparten av pårørende har behov for støtte *for egen del*. Andelen er nokså mye større blant kvinner enn menn (55 prosent versus 38 prosent). Det er de som er pårørende til egne barn, både mindreårige og voksne barn, som i størst grad oppgir at de har behov for støtte. Det samme mønsteret gjelder de som bor sammen med personen de er pårørende til, de som er nærmeste pårørende, og de som har vært i pårørenderelasjonen lenge. Sagt på en annen måte, pårørendes behov for støtte varierer med relasjonen til den man er pårørende til, om man bor sammen med personen eller ikke, og hvor lenge man har vært pårørende.



Figur 3 Hvis du bare skal tenke på din situasjon som pårørende og behov du selv har, vil du si at du i din pårørendesituasjon har behov for støtte for egen del? (n = 1603)

Dersom vi ser på svarfordelingen blant de fire pårørendegruppene, ser vi at behovet for støtte for egen del er størst blant de som er pårørende til barn og unge og personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusavhengighet. I figur 4 ser vi andelen som svarer de har behov for støtte i hver av de fire gruppene.



Figur 4 Andel i hver målgruppe som har behov for støtte for egen del

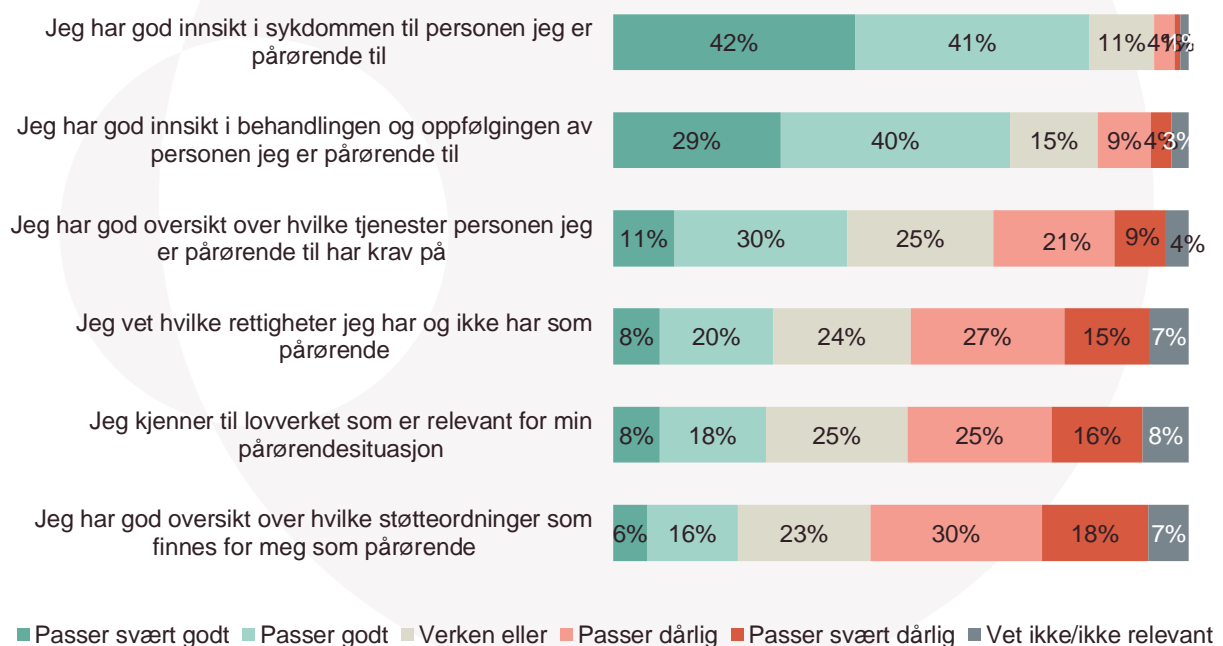
3.4 Behov for informasjon

Informasjon til pårørende er et stort tema og omtales flere steder i denne rapporten. I avsnittene nedenfor omtaler vi hva spørreundersøkelsen forteller om pårørendes informasjonsbehov, og erfaringer med å oppsøke informasjon til pårørende i egen kommune og på helsenorge.no.

De neste spørsmålene dekker pårørendes informasjonsbehov både når det gjelder situasjonen til personen de er pårørende til, og rettigheter knyttet til egen pårørenderolle. Figur 5 viser at pårørende mener de har god innsikt både i sykdommen (83 prosent) og behandling/oppfølging (69 prosent) til personen de er pårørende til. Her er alle pårørende spurt, uavhengig av om den de er pårørende til, mottar helse- og omsorgstjenester i dag.

Når det gjelder innsikt i egne rettigheter, det vil si hvilke tjenester man kan ha krav på, hvilke rettigheter man har som pårørende, og lovverket som har relevans for pårørendesituasjonen, stiller det seg annerledes. Flere enn 1 av 4 er enige i at de vet hvilke rettigheter de har og ikke har som pårørende, mens over 40 prosent er *uenige* i at de vet om sine rettigheter. Omtrent den samme fordelingen ser vi når det gjelder kjennskap til lovverket som gjelder pårørende. Nesten halvparten er *uenige* i at de har god oversikt over hvilke støtteordninger som finnes for pårørende.

Her er det samsvar mellom hva pårørende oppgir at er viktigst for dem (figur 1, kapittel 3.1), og hva de her svarer at de har mest og minst kunnskap om. Eller sagt på en annen måte: Bare mellom 22 og 28 prosent av pårørende kjenner til sine rettigheter og har oversikt over støtteordninger til pårørende. Det er nettopp disse forholdene som kommer høyest opp på listen over hva pårørende mener er viktigst at det offentlige tilbyr dem.

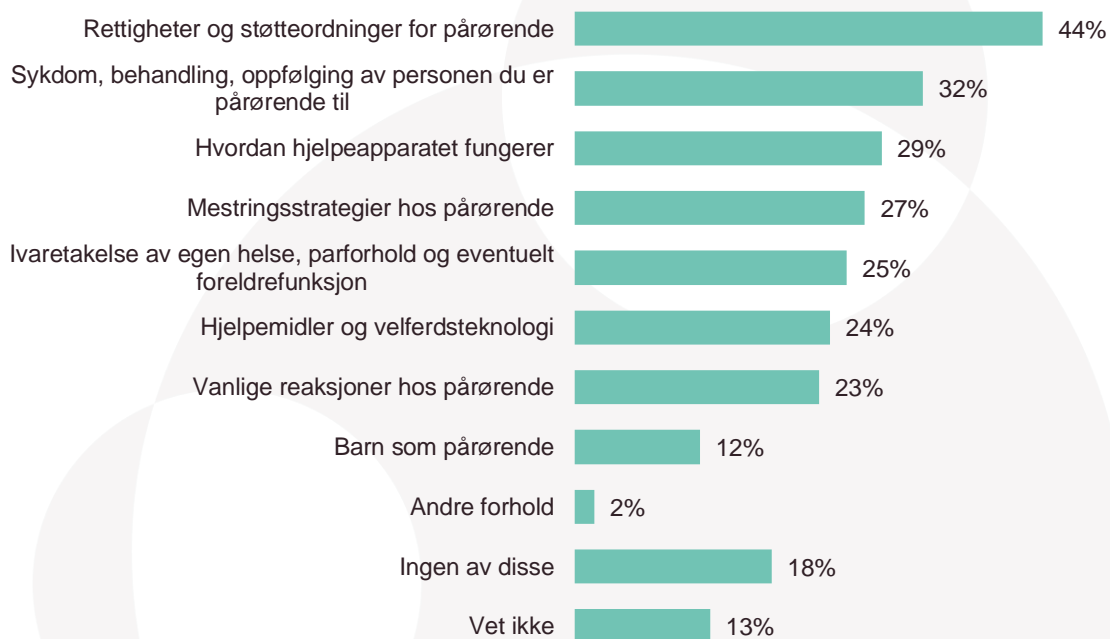


Figur 5 Hvor godt eller dårlig passer følgende beskrivelser på din situasjon som pårørende? (n = 1603)

Hva har pårørende behov for informasjon om?

Ser vi på spørsmålet om hva pårørende har behov for informasjon om, henger dette godt sammen med resultatene ovenfor. Blant forholdene det er spurt om, kommer behov for informasjon om *rettigheter og støtteordninger for pårørende* helt øverst. Nesten halvparten av alle pårørende svarer at de har behov for informasjon om dette. Enda mer kontekst til dette spørsmålet får vi gjennom analysen av dybdeintervjuene til slutt i dette kapittelet.

Et annet viktig informasjonsbehov er det som går på *sykdom, behandling og oppfølging* av personen man er pårørende til. 1 av 3 har behov for informasjon om dette. Nesten like mange har behov for informasjon om *hvordan hjelpeapparatet fungerer*. Deretter følger behov for informasjon som handler om *hvordan pårørende kan ivareta seg selv*, for eksempel med hensyn til *mestringsstrategier og egen helse, parforhold og foreldrerollen*. De samme forholdene er viktige tema i dybdeintervjuene og omtales til slutt i dette kapittelet.



Figur 6 Har du som pårørende behov for informasjon eller veiledning om noen av følgende? (n = 1603)

Alle de fire pårørendegruppene har rettigheter og støtteordninger som det området de har størst behov for informasjon om. Mestringsstrategier, sykdom, behandling av personer man er pårørende til, og informasjon om hvordan hjelpeapparatet fungerer, er på topp-5-listen til alle de fire pårørendegruppene.

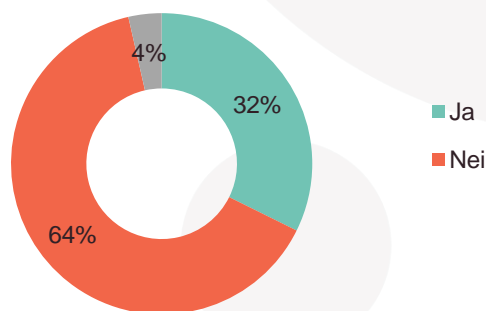
De som er pårørende til barn og unge og personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusproblemer, har ivaretagelse av egen helse/parforhold på topp-5-listen. Blant dem som er pårørende til skrøpelige eldre, er informasjon om hjelpemidler og velferdsteknologi på topp-5-listen.

| Topp fem i de fire pårørendegruppene | |
|--|---|
| | Pårørende til barn og unge |
| Rettigheter og støtteordninger for pårørende | 59 % |
| Ivaretagelse av egen helse, parforhold og eventuelt foreldrefunksjon | 45 % |
| Mestringsstrategier hos pårørende | 43 % |
| Hvordan hjelpeapparatet fungerer | 37 % |
| Sykdom, behandling, oppfølging av personen du er pårørende til | 33 % |
| | Pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer |
| Rettigheter og støtteordninger for pårørende | 41 % |
| Sykdom, behandling, oppfølging av personen du er pårørende til | 38 % |
| Mestringsstrategier hos pårørende | 32 % |
| Ivaretagelse av egen helse, parforhold og eventuelt foreldrefunksjon | 31 % |
| Hvordan hjelpeapparatet fungerer | 30 % |
| | Pårørende til personer med kroniske lidelser |
| Rettigheter og støtteordninger for pårørende | 47 % |
| Sykdom, behandling, oppfølging av personen du er pårørende til | 33 % |
| Hvordan hjelpeapparatet fungerer | 30 % |
| Mestringsstrategier hos pårørende | 28 % |
| Ivaretagelse av egen helse, parforhold og eventuelt foreldrefunksjon | 28 % |
| | Pårørende til skrøpelige eldre |
| Rettigheter og støtteordninger for pårørende | 44 % |
| Hvordan hjelpeapparatet fungerer | 34 % |
| Sykdom, behandling, oppfølging av personen du er pårørende til | 33 % |
| Hjelpemidler og velferdsteknologi | 32 % |
| Mestringsstrategier hos pårørende | 25 % |

Tabell 4 Fem viktigste informasjonsbehov, fordelt på fire pårørendegrupper

Informasjonssøk i egen kommune

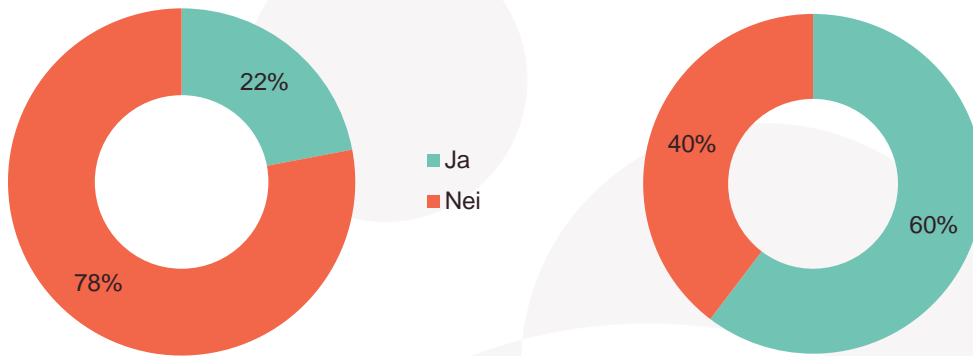
Når det gjelder informasjonskilder, har omtrent 1 av 3 pårørende oppsøkt informasjon om det å være pårørende i sin kommune. Foreldre som er pårørende til mindreårige barn, har i større grad enn andre pårørendegrupper oppsøkt informasjon i kommunen. Det er også en tendens til at andelen som har oppsøkt informasjon i kommunen, øker med utdanningsnivå, det vil si at andelen er større blant dem med høyere utdanning enn de uten høyere utdanning.



Figur 7 Har du oppsøkt informasjon om det å være pårørende i din kommune? (n = 1603)

Informasjon til pårørende på helsenorge.no

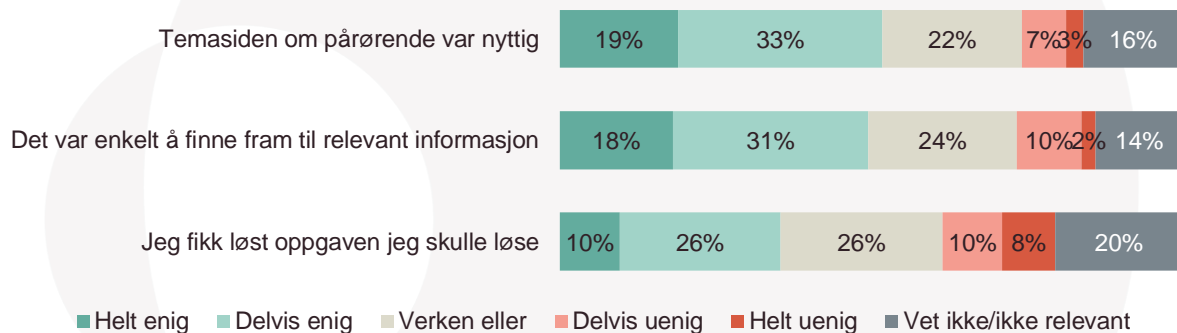
På helsenorge.no finnes kvalitetssikret og oppdatert informasjon om helse, livsstil, sykdom, behandling og rettigheter. Her finnes også råd og informasjon til pårørende på egne pårørendesider. Omtrent 2 av 10 pårørende kjenner til pårørendesiden på helsenorge.no. Det er en viss tendens til at siden er bedre kjent hos de yngste (under 30 år). Blant dem som kjenner pårørendesidene på helsenorge.no, har 60 prosent benyttet disse.



Figur 8 Kjenner du til temasidene om pårørende på helsenorge.no? (n = 1603)

Figur 9 Har du brukt temasidene om pårørende på helsenorge.no? (n = 353)

Blant dem som har brukt pårørendesidene på helsenorge.no, synes omtrent halvparten at temasiden var nyttig, og at det var enkelt å finne relevant informasjon der. Nokså store andeler svarer enten «verken eller» eller «vet ikke/ikke relevant». Det kan tyde på at man ikke nødvendigvis var på siden for å løse et konkret problem eller finne informasjon om noe spesifikt, eller at man ikke husker.



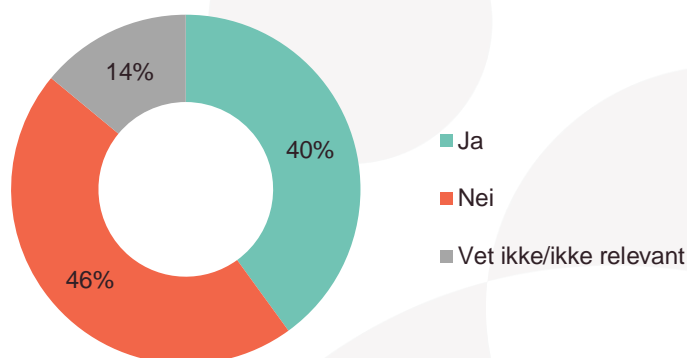
Figur 10 Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander om temasidene om pårørende på helsenorge.no? (n = 353)

3.5 Behov for tilrettelegging på jobb

Rapporten fra pårørendeundersøkelsen 2020 hadde et eget kapittel om hvordan pårørendeinnsats påvirker arbeid og utdanning. Vi fant at én av tre pårørende mener at jobb eller studier er blitt påvirket av at de er pårørende. Blant dem med den største pårørendeinnsatsen målt i antall timer er det så mye som to av tre som svarer at det å være pårørende påvirker dem i jobb eller studier. Med bakgrunn i dybdeintervju viste vi at deltagelse i arbeidslivet er viktig for mange pårørende, og det kan motvirke negative effekter av omsorgsinnsats.

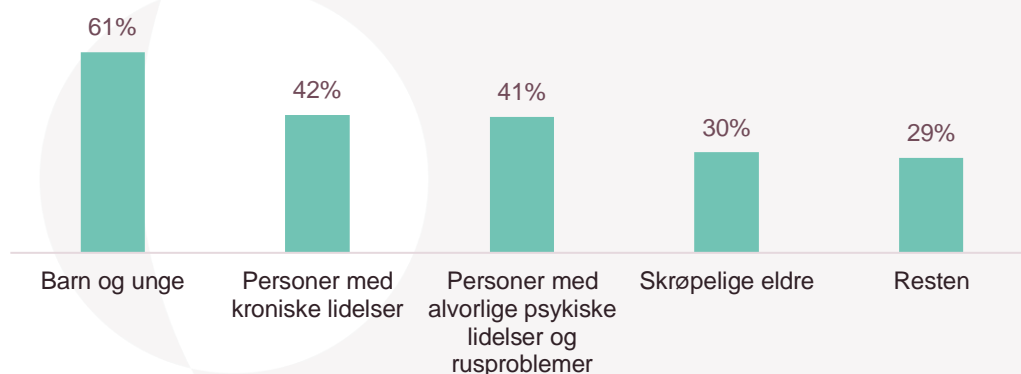
Ettersom temaet med jobb og studier var såpass grundig dekket i fjorårets undersøkelse, har vi i årets undersøkelse begrenset oss til å spørre om pårørende har behov for tilrettelegging på jobb som følge av pårørendeinnsats. 40 prosent svarer ja på dette.

Et av bakgrunnsspørsmålene i undersøkelsen er hvor stor grad av fleksibilitet pårørende har i sin arbeidssituasjon (se svarfordelingen på dette spørsmålet i kapittel 7 «Om utvalget»). Ser vi på spørsmålet om behov for tilrettelegging på jobb i lys av fleksibilitet i arbeidssituasjonen, finner vi at behovet for tilrettelegging er til stede både blant dem som har *stor grad av fleksibilitet* i arbeidshverdagen, og blant dem som har en *lite fleksibel arbeidsdag*. Med fleksibilitet i arbeidssituasjonen menes her at man har fleksibel arbeidstid, kan avspasere når det er behov, har mulighet for hjemmekontor og lignende. Selv for pårørende med denne typen fleksibilitet i arbeidssituasjonen er altså behovet for tilrettelegging på jobb det samme som for pårørende med mindre fleksible jobber.



Figur 11 Hvis du bare skal tenke på din situasjon som pårørende og behov du selv har, vil du si at du i din pårørendesituasjon har behov for tilrettelegging på jobb? (n = 911)

Det er spesielt de som er pårørende til barn og unge, som har behov for tilrettelegging. 61 prosent i denne gruppen sier de har behov for dette, mens det i andre målgrupper er mellom 30 og 42 prosent som sier det samme.



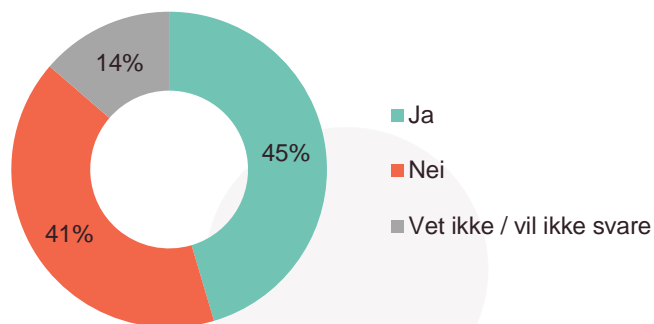
Figur 12 Andelen i hver pårørendegruppe som har behov for tilrettelegging på jobben

3.6 Behov for helsehjelp

Fjorårets pårørendeundersøkelse fant at 73 prosent av pårørendebefolkningen vurderer egen helse som god (enten «svært» eller «ganske» god). Tall fra SSBs levekårsundersøkelse for helse viste at dette var 6 prosentpoeng lavere enn snittet for den norske befolkningen. I årets undersøkelse har vi vært opptatt av å kartlegge hvordan pårørende selv mener at deres pårørendeinnsats påvirker egen helse og eventuelt er medvirkende årsak til at de må jobbe redusert eller bli sykemeldt.

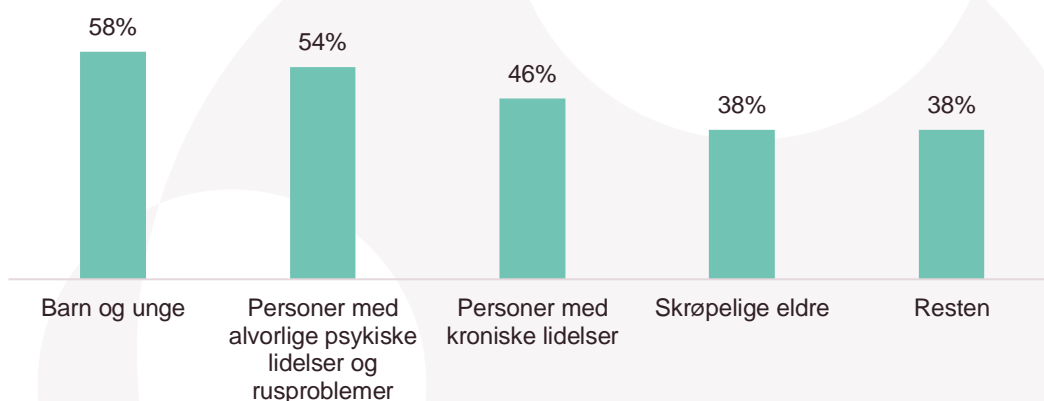
45 prosent av pårørende svarer at de har fått helseproblemer, enten nye eller en forverring av tidligere helseproblemer, som følge av pårørendeinnsats. Her ser vi tydelige forskjeller mellom undergrupper av de spurte. Andelen som svarer ja, er betydelig større blant kvinner (52 prosent) versus menn (35

prosent). Blant dem som står utenfor arbeidslivet, enten i sykemelding eller som arbeidsledige, er andelen som oppgir å ha fått egne helseproblemer som følge av pårørendeinnsats, rundt 62–64 prosent.



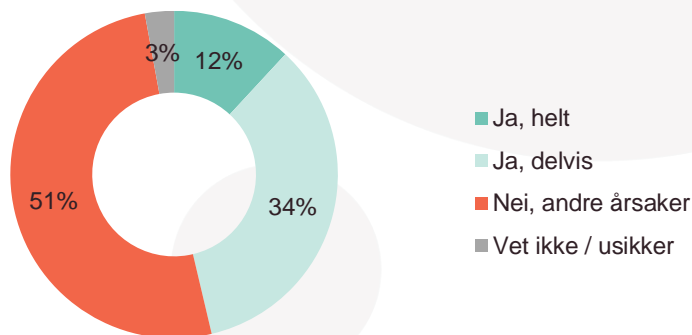
Figur 13 Har du fått egne helseutfordringer og/eller forverring av egne helseutfordringer som følge av pårørendeinnsats? (n = 1603)

Andelen som oppgir å ha fått forverrede eller nye helseproblemer som følge av pårørendeinnsats, er også større blant dem som er pårørende til egne barn, både mindreårige og voksne barn. Det samme gjelder pårørende til noen med alvorlige psykiske lidelser. Andelen som svarer ja i disse to gruppene, er signifikant høyere enn blant pårørende til personer med kroniske lidelser og eldre med svekkelse som følge av alder.



Figur 14 Andelen i hver pårørendegruppe som har fått nye eller en forverring av egne helseutfordringer som følge av pårørendeinnsats

11 prosent av pårørende i undersøkelsen jobber deltid, og 4 prosent er sykemeldt. Blant dem som jobber deltid eller er sykemeldt, oppgir nesten halvparten (46 prosent) at deres deltidsarbeid eller sykemelding helt eller delvis henger sammen med pårørendeinnsats. Kvinner, de som er 40–49 år, og de som er pårørende til barn og unge, er overrepresentert blant dem som svarer ja helt eller delvis.



Figur 15 Du har svart at du jobber deltid eller er sykemeldt. Har dette, helt eller delvis, sammenheng med pårørendeinnsats? (n = 244)

3.7 Opplevelser: om å uttrykke og bli møtt på egne behov

Det å først og fremst være opptatt av hva personen som er syk eller har behov for hjelp, trenger, ligger lengst fremme for mange pårørende. Samtidig viser resultatene fra spørreundersøkelsen tydelig at pårørende har behov for støtte og bedre oppfølging for egen del.

I denne delen, basert på dybdeintervju med pårørende, vil vi gå nærmere inn på hvordan pårørende snakker om egne behov. Hva er viktig for dem, hvordan gir de uttrykk for egne behov, og opplever de seg sett og anerkjent og møtt på det som er viktig for dem? Hvordan kan dette endre seg over et langt pårørendeløp?

«Man må bli spurt»

Det er naturlig nok varierende *om* og *når* pårørende blir *identifisert som pårørende*. Vårt inntrykk er at det er innarbeidede rutiner i helsetjenesten for å kartlegge og registrere pårørende, i betydningen hvem pårørende er, og hvem som for eksempel har rett på informasjon om helsetilstand og helsehjelp. Det samme er imidlertid ikke tilfelle når det gjelder å identifisere hvilken omsorgsbelastning pårørende har, hva de bidrar med, omfanget av dette og eventuelle egne behov som følge av dette.

Flere forteller i dybdeintervjuene at de lenge har gått «under radaren» som pårørende, i betydningen at det har tatt lang tid å bli identifisert som pårørende med egne behov. Noen yter ekstraordinær pårørendehjelp og -innsats i påvente av utredning, diagnostisering eller behandling for den som er syk. Slike faser i et pårørendeløp ser ut til å være ekstra krevende fordi de er preget av mye usikkerhet og bekymring, og det kan også bety at pårørende strekker seg svært langt fordi personen de er pårørende til, trenger dem, og hjelpeapparatet rundt ikke er «på plass». Det innebærer dermed at deres egen rolle og egne behov i kraft av å være pårørende enn så lenge forblir usynlig for tjenestene. I mange tilfeller er altså ikke tjenestene klar over den omsorgsbelastningen de pårørende står i, verken økonomisk, praktisk eller emosjonelt. En pårørende uttrykker det enkle faktum at tjenestene må spørre for å kunne få innblikk i hva pårørendes behov er.

«Hva mine behov er kan de kun finne ut av ved å snakke med meg og spørre. For meg og en annen pårørende med en annen skjebne kan behovene være helt forskjellige. En må kartlegge hva de pårørende har behov for, hva de trenger å vite av de som jobber i helsetjenesten» (kvinne, pårørende til ektefelle).

Når de etter hvert blir identifisert som pårørende, har mange allerede «stått i» mye. For mange er behovet først og fremst å bli sett og anerkjent for det man har «bidratt med», og en bekreftelse på at man har vært gjennom noe tøft og har «gjort noe riktig». Det kan være uvant å møte spørsmål om hva man selv trenger, slik denne informanten setter ord på:

«Jeg var på en sånn 'friskliv og mestring'-greie, og da ble jeg for første gang spurt hvordan det gikk med meg. Jeg fikk helt sjokk, med meg selv, hva mener du? Man blir vant til å hjelpe den andre. Det er altopplukkende. Så det er veldig viktig å bli spurt om hvordan det går» (Kvinne, pårørende til ektefelle).

Vi finner ikke noen spesiell systematikk i hvilke pårørendegrupper som blir møtt med spørsmål om hva de har behov for, eller hva som er viktig for dem. Ofte ser det ut til å handle om at man møter enkeltpersoner i tjenestene som er ekstra oppmerksomme på pårørendes situasjon. En av informantene har en sønn med sammensatte utfordringer både når det gjelder adferd og psykisk helse. Gjennomgående i hennes pårørendefortelling er at sønnen er blitt godt ivaretatt av enkelttjenester som BUP og skole, mens det har vært et fullstendig fravær av støtte og hjelp til henne som pårørende. Hun har selv oppsøkt psykolog, men skulle ønske det var noe mer organisert for pårørende, som likemannsgrupper for uformell kontakt eller pårørendeskole. Hun har også savnet flere

pårørendesamtaler med tjenestene, særlig med tanke på å snakke om felles mål for sønnen. Informasjonen om sønnens diagnoser og det hun kaller «teknisk informasjon», har vært godt ivaretatt, mens det har vært fravær av veiledning om hvordan hun kan kommunisere best mulig med sønnen, hvordan familien kan få det til å fungere i hverdagen, hensyn til søsken og lignende. Ved ett tilfelle møtte hun en saksbehandler som tok seg ekstra tid og kom henne i møte. Det gjorde sterkt inntrykk at noen etterspurte hva hun kunne trenge som pårørende:

«Kommunen hentet inn en person som kunne hjelpe meg litt. De hadde ikke noe fast å vise meg, men listet opp ulike muligheter, viste meg ting jeg kunne se videre på. Hen gjorde hva hen kunne og noe ekstra for oss. Ringte meg flere ganger og lurte på hvordan det gikk. Jeg kommer ikke til å glemme hen med det første, det er ikke mange av de personene der» (kvinne, pårørende til sønn).

Det har vært overraskende tøft ikke å bli sett eller møtt på egne behov da sønnen etter hvert fikk en diagnose. Hennes forventning om at større grad av avklaring rundt sønnens situasjon også ville utløse mer støtte og hjelp overfor henne som pårørende, ble ikke innfridd.

«Jeg hadde vel en forventning om når han fikk diagnosen så skulle hjelpen komme seilende, men slik er det ikke, det er en kamp. For å få det han har krav på og det man tenker er bra for barnet sitt. Syntes det er lite oppfølging av meg som pårørende og det er det aller vanskeligste. Vi får ingenting, og vi sliter nesten mer enn han. Det går ut over helse, familieliv, samliv og jobb» (kvinne, pårørende til sønn).

Selv om spørsmålet bør stilles, er det ikke nødvendigvis lett for pårørende å svare på hva de trenger. Dybdeintervjuene tyder på at de ofte får dette spørsmålet i situasjoner der de føler seg overveldet, eller at det av andre grunner kan være vanskelig å overskue hva som er viktig, og hva man trenger. En mor opplevde det som et sjokk å få en datter med store medisinske hjelpebehov. Hun og mannen opplevde å bli godt ivaretatt på sykehuset etter fødselen, men var ikke selv i stand til å mene noe om hva slags og hvor mye hjelp de hadde behov for i den første perioden med datteren.

«Det første møtet med sykehuset da vi skulle tilbake til kommunen.. da mente vi at vi måtte ha noe hjelp. Så var spørsmålet: Hva trenger vi? Og det var helt umulig å svare på. Vi hadde aldri vært hjemme med et barn som trenger oksygen og har alle de utfordringene. Og så blir vi bedt om å si noe om hvor mye avlastning og nattevakter og annet vi trengte, det var veldig vanskelig. Det er krevende å mene noe om behov når man ikke vet noen ting og syntes alt er skummelt» (kvinne, pårørende til datter).

Problemstillingen er ikke aktuell bare for pårørende som er foreldre til små barn. En ektefelle til en mann med en neurologisk sykdom forteller at helsetjenesten var svært tilbakeholdne med å si noe om forventet sykdomsutvikling for mannen, selv om hun som pårørende hadde sterkt behov for mer informasjon. Hun synes det var vanskelig å si noe om egne og familiens behov uten flere holdepunkter. Dette, og en rekke andre eksempler fra intervjuene, viser at pårørende ikke kan gi uttrykk for hva de har behov for, i et vakuum, men først når de kjenner bedre hvilke muligheter de har, og hvilke vurderinger helsetjenesten gjør. I slike situasjoner ville det vært til hjelp om helsetjenesten fulgte opp spørsmålet «hva er viktig for deg?» med en tydeligere «beslutningsstøtte».

«Han var jo på undersøkelser hver tredje måned, og jeg var med noen ganger i starten, men da opplevde jeg at de så på oss og spurte hva som var våre behov. Da var dette nytt, så jeg ville vite hva de mente, ville høre om hendelsesforløpet» (kvinne, pårørende til ektefelle).

Flere fremhever betydningen av å ha individuelle samtaler med pårørende for at en skal tørre å gi uttrykk for det man faktisk lurer på eller trenger hjelp til. Dersom all dialog med helsetjenesten eller behandlere er med pasienten til stede, kan man sensurere seg selv og ikke si hva man egentlig tenker. En pårørende sier hun ville satt pris på en fast dialog om hvordan det går, og at hun da kunne fortalt mer om sine refleksjoner om at ektemannen har behov for mer hjelp som han i dag ikke vil ha, og som utgjør en negativ belastning for henne som pårørende. Om møtene med helsetjenesten, der mannen også har vært til stede, sier hun hun har «brukt møtene til å si ting høyt som jeg vet at han er imot, for at han

skal høre det, som en brekkstang inn». Et foreldrepar mener det har vært svært viktig å ha samtaler med datterens behandlere for å kunne fortelle åpent om hvordan de har det, og stille spørsmål om hvordan de best kan ivareta både datteren, seg selv og resten av familien.

«Man får sagt ting på en helt annen måte enn når hun sitter der. Gjerne med fokus på at man skal forholde seg til regler og ikke utlevere ting hun sier og sånn, men likevel med utgangspunkt i hva som er bra for henne, og hva er bra for familien? Det er ikke mulig å snakke om alt med henne til stede, så å gi rom for å snakke om hvordan det er for oss pårørende uten at hun er til stede er helt avgjørende for å ivareta alle» (kvinne, pårørende til datter).

Vanskelig å vite hva man har rett på

Tidligere i kapittelet viste vi resultater fra spørreundersøkelsen som viser at pårørende synes det er vanskelig å vite hva de har rett på, hvilke muligheter som finnes i hjelpeapparatet, både for personen som er syk, og for pårørende selv. Det samme bildet tegner seg i dybdeintervjuene. Det er eksempler på at pårørende har fått god og tydelig informasjon, for eksempel der det er snakk om kjente og tydelige diagnoseområder som hjerneslag og demens. Men dette er gjerne det noen av informantene omtaler som «teknisk informasjon» som går på diagnosekriterier, hvordan sykdommen arter seg, sykdomsforløp, medisiner, behandlingsalternativer mv. Dette kan være viktig nok, men det mange pårørende beskriver at de trenger, er hjelp til å navigere i hjelpeapparatet, finne frem til muligheter og rettigheter for dem som pårørende, og bli klar over tilbud.

Noen har fått tildelt informasjonsmateriell og tilbud om kurs eller pårørendeskoler tidlig i et pårørendeløp. De virkelig gode eksemplene er der pårørende har møtt dedikert personell med et eget ansvar for å tilby informasjon, svare på spørsmål og hjelpe pasient og pårørende å navigere i helsetjenesten og hjelpeapparatet for øvrig. En mor som fikk en datter med store medisinske hjelpebehov, forteller at en egen koordinator hjalp dem med tilgang til legespesialister, svarte på spørsmål og bisto med søknader til NAV og satte familien i kontakt med flere brukerforeninger. Denne bistanden var uvurderlig i en fase preget av mye nytt og stor usikkerhet, og opplevdes som at noen «holdt dem i hånden» den første tiden.

Få har opplevd å ha en slik dedikert person som hjelper dem å finne frem i hjelpeapparatet, og pårørende bruker mye tid og energi på nettopp å søke informasjon om muligheter og rettigheter. Som en av informantene fremholder: «essensen av å være pårørende i Norge er at man føler seg utdannet sosionom når man har vært pårørende lenge, for man må gjøre veldig mye selv». Utsagnet gjelder både tilbud og tjenester til personen som er syk eller trenger hjelp, men også det å få oversikt over tilbud til pårørende. Å skaffe informasjon om tilbud til seg selv, kommer ofte i siste rekke og nederst på prioriteringslisten etter at alt som gjelder pasienten, er ivaretatt. Flere gir uttrykk for at det burde være større systematikk rundt eller oppmerksomhet om å gi pårørende informasjon om støtteordninger og hjelp de kan benytte seg av.

«Man må vise pårørende hva slags ressurser som eksisterer for dem. Jeg har gått til egen psykolog, DPS, et pårørendesenter og bedriftshelsetjenesten på jobb, og ingen av disse fire tilbudene har jeg blitt anbefalt eller fått informasjon om gjennom helsetjenesten. Det koster staten mange penger å bli sykemeldt fordi man ikke blir ivaretatt når krisen pågår, og man vil spare mye på å dytte de pårørende helsemessig riktig vei» (mann, pårørende til ektefelle).

Gjennomgående forteller informantene at de ble klar over muligheten for økonomiske ytelser, som pleiepenger, omsorgslønn eller hjelpestønad, lenge etter at behovet for en slik ytelse oppsto. Det har ofte vært tilfeldigheter som har gjort dem oppmerksomme på disse ytelsene, og mange går flere runder med søknader, avslag og klagesaker før man får innvilget det man har rett på. Andre igjen gir opp før de kommer så langt.

«Man får et stort behov for å vite hvilke rettigheter man har, for plutselig er man i en situasjon der man må sette jobben til side og vie all tid til barn og familie. Da skulle man ønske noen banket på døren og fortalte hva man har rett på» (kvinne, pårørende til sønn).

En mor til en mindreårig datter med en psykisk lidelse fikk i flere år hjelpestønad noen timer i uken og ble etter hvert oppmerksom på muligheten for pleiepenger, som hun senere fikk innvilget:

«Vi burde hatt pleiepenger ett år før vi fikk det, men både BUP, fastlege og andre instanser jeg spurte sa at vi ikke hadde rett på noen ting. Først når vi fikk kontakt med [brukerorganisasjon] fortalte de oss hva vi hadde rett på og hvordan vi skulle søke» (kvinne, pårørende til datter).

Når dokumentasjonen som skal følge søknaden, er i orden, har familien presset seg for mye og er utslitt.

«Da vi endelig fikk papirene, var jeg så utslitt at jeg ikke klarte å sende de inn. Vi levde på redusert hjelpestønad og min delvise sykemelding, fordi fastlegen min nektet å sykemelde meg. Vi endte med å ta opp forbrukslån og leve på kredittkort, noe vi fremdeles betaler ned på» (kvinne, pårørende til datter).

Det at kreftene ikke er der til å fullføre søknaden om pleiepenger, er ikke unik. I intervjuene finnes flere eksempler på ressurssterke pårørende som tar valg som ender opp med å være svært ugunstige for dem selv og familien økonomisk, i mangel på kjennskap til andre muligheter. En annen mor sa opp jobben for å følge opp datteren som var alvorlig syk med en spiseforstyrrelse. Intensjonen var å være hjemme i en kort periode, men fraværet fra arbeidslivet varte i flere år. Valget om å gå ut av arbeidslivet viste seg å ha store negative konsekvenser for familien rent økonomisk, ettersom hun mistet retten til økonomiske ytelser uten et arbeidsforhold.

Det er viktig å understreke at det ikke bare er «store ting» som rett til økonomiske ytelser som pårørende uttrykker at de ikke helt vet hva de har rett på. Det kan like gjerne være usikkerhet rundt hvor mye informasjon man kan regne med å få fra helsetjenesten, hvor mye man som pårørende har «rett til» å si fra om, og lignende. Flere pårørende til eldre forteller at de er usikre på hvor mye de har «rett til å blande seg», særlig når de opplever svikt i tjenestene, mangelfullt tilbud, eller dårlig kvalitet på tilbudet.

«Det er ikke lett å vite hva man kan gjøre eller si fra om, man er redd at det skal gå utover den man er pårørende til. Det har jeg fortalt sykehjemmet, og da sier de «dere [pårørende] går vel ikke rundt og føler på dette?» Da sier jeg at «jo, det gjør vi». Vi er redd for å stille krav og at det går utover dårligere stell og pleie. Jeg har bedt om møter og informasjon, men ikke alle vet at det er mulig» (kvinne, pårørende til mor).

Hva gjør det vanskelig for pårørende å uttrykke egne behov?

Det er varierende hvor naturlig det føles for pårørende å gi uttrykk for egne behov. Vi har allerede nevnt barrierer som at man først og fremst har pasienten eller personen som trenger hjelp og tjenester, i tankene. Det kan være at man ikke vet hva man trenger, eller ikke vet at man har rett eller krav på noe. Avsnittene over viser at det også kan være en barriere at pårørende er redd for at personen de er pårørende til, behandles dårligere hvis de selv blir stemplet som «krevende pårørende» av helsetjenesten.

Dybdeintervjuene viser at pårørende til barn kan oppleve det ekstra utfordrende å finne en balanse mellom den omsorgsplikten de har som foreldre, ønsket om å gjøre alt de kan for å hjelpe, og det å ivareta egne behov. En mor har opplevd at tjenestene rundt datteren har møtt henne med «et underforstått fokus på at vi er vanskelige og ikke bidrar nok, eller på rett måte». Ofte har hun opplevd å bli rost og anerkjent for å gjøre stor innsats, men at det senere blir brukt mot henne at hun er sliten og gir uttrykk for eget behov for avlastning og støtte.

«Jeg hører ofte at 'du må være sterk som klarer å stå i dette og du står på'. Men når jeg gir uttrykk for at det er sant og at vi trenger mer hjelp, da får jeg ofte høre at jeg er for sliten. Hvis foreldre blir for slitne av oppgavene med barna sine, er det ofte barnevernet som er løsningen. Det er helt absurd» (kvinne, pårørende til datter).

Å få datteren klar for og levert på skolen har vært en kamp og har krevd enormt med tid og krefter av foreldrene. «Vi skal slippe alt vi har i hendene for å få henne på skolen, og hvis vi ikke klarer det, er det vi som er for slitne.» En annen mor har mange positive erfaringer med møtet med helsetjenesten, men forteller samtidig at hun har opplevd mistenkeligjøring når det gjelder å utnytte systemet og ordninger som har vært tilgjengelig for familien. Selv mener hun at pårørende som er tydelige på egne behov og stiller krav, kan oppleves som «vanskelige», og som at de er ute etter å få mer hjelp enn de har krav på. Hun mener helsetjenesten bare bør være glad for å møte pårørende som er tydelige på å formidle egne behov, og at det er et større problem med dem som ikke gjør det, ettersom de kan ende opp utbrente og selv bli syke.

Det er slående hvordan flere pårørende gir uttrykk for at de aktivt holder tilbake og legger lokk på egne følelser og behov i møte med helse- og omsorgstjenesten og hjelpeapparatet, fordi de opplever at det bidrar til å undergrave deres troverdighet, eller gjør at de stiller svakere i å få hjelp til den som er syk. En mor til en datter med en psykisk lidelse og rusavhengighet forteller hvordan hun bevisst har brukt et «klinisk og kaldt språk» overfor spesialisthelsetjenesten fordi hun på den måten opplever å få større gjennomslag for sine synspunkter om behandlingen av datteren. Hun forteller at hun aktivt jobber med å undertrykke sine egne emosjoner og behov, av hensyn til datteren og eget gjennomslag overfor behandlingsapparatet.

«Det er ikke rom for å blande inn følelser. Da bruker du veldig mye mer energi og skuffelsene blir veldig mye større. (...) Jo mer du blander inn følelser, jo mer blir du oppfatta som en desperat pårørende. Men hvis du forholder deg til fakta på bordet og lovgivingen som er gitt, så tar de deg også mer seriøst» (kvinne, pårørende til datter).

Intervju med pårørende som selv jobber i helsetjenesten, illustrerer hvor viktig det er at pårørende møter et åpent spørsmål om hva som er viktig for dem. Pårørende med helsebakgrunn forteller at de ofte forventes å ha oversikt over både det medisinske, men også over hjelpeapparatet for øvrig. De beskriver at de blir møtt med uttalelser som at «dette trenger jeg vel ikke fortelle deg», som gjør det vanskeligere for dem å stille spørsmål og gi uttrykk for egne behov. Selv opplever de at pårønderollen og rollen som ansatt i helsetjenesten er så fundamentalt forskjellig at man bare føler seg som en helt vanlig pårørende, og at man gjerne vil bli møtt deretter.

«Jeg har møtt sykepleiere som sier 'ja, dette kan vel du'. Da er det ikke rom for å si noe annet. Men jeg har jo også behov for å bli snakket til som en mor og pårørende, selv om jeg er sykepleier. Hodet mitt var fullt av sorg og fortvilelse og angst, og det jeg kan ellers, forsvant litt» (kvinne, pårørende til sønn).

Eksemplene viser et dilemma rundt at pårørende ikke alltid opplever det i sin eller pasientens interesse å gi uttrykk for egne behov og følelser, fordi de er redd for at det kan svekke deres rettigheter eller posisjon som pårørende, eller at personen skal få dårligere kvalitet på hjelpen. Slike mekanismer kan gjøre det ekstra vanskelig for helsetjenesten og andre i hjelpeapparatet å fange opp det reelle behovet mange pårørende har for hjelp og støtte.

Skiftende behov i et langt pårørendeløp

Dybdeintervjuene viser tydelig hvordan pårørendes behov stadig endres, avhengig av hvor pasienten er i et sykdomsløp eller behandlingløp, og hvor pårørende er i sitt «pårørendeløp». Som en informant uttrykker, «pårørendekompetansen» er alltid i utvikling og ikke nødvendigvis overførbar fra én

pårørenderolle til en annen. Flere i utvalget har såkalte doble omsorgsroller eller til og med et helt konglomerat av kryssende pårønderelasjoner, for eksempel både til ektefelle, barn og gamle foreldre. Men hver situasjon og hvert tilfelle kan oppleves individuelt og unikt og være like utfordrende å manøvrere i selv om man til en viss grad «kjenner systemet» og har pårøndererfaring.

En pårørende som er datter til en mor med demenssykdom, kan tjene som eksempel på hvordan pårørendes behov skifter. På et tidlig stadium i morens sykdom hadde hun mest av alt behov for en oversikt over og kontroll med om hjemmetjenesten hadde vært innom, hva de hadde gjort der, og om de eventuelt hadde observert ting ved moren som hun som nærmeste pårørende burde være orientert om. Hun tok selv initiativ til å etablere en dialogperm for kommunikasjon med hjemmetjenesten. Da moren flyttet på sykehjem, meldte det seg mange nye spørsmål rundt hva hun som pårørende kunne forvente av informasjon og dialog med institusjonen moren bodde på. Den pårørendekompetansen hun etter hvert hadde opparbeidet seg i en situasjon hvor moren bodde hjemme, var ikke overførbart til den nye situasjonen og pårørenderollen til noen som ikke lenger bor hjemme, men på institusjon. Nå som moren nærmer seg siste del av livet, føler hun seg helt uforberedt og usikker på hvordan hun skal være pårørende i terminalfasen. Overgangen til et nytt omsorgsnivå og en ny fase i et pårørendeløp genererer altså et nytt behov, både for informasjon, men også for å bli spurt og sett.

Pårørende som står i denne rollen over mange år, opplever mange overganger i sitt «pårørendeløp». I mange tilfeller beskrives disse overgangene som spesielt utfordrende og sårbare, både for personen det gjelder, og for pårørende. En overgang kan være mange forskjellige ting, for eksempel skifte i tjenestenivå fra barnehage til skole, eller fra videregående til et voksenliv med bolig og arbeid. Overganger kan også være mellom nivåer i helsetjenesten, for eksempel utskrivning til hjemmet fra spesialisthelsetjenesten.

Mange pårørende har behov for, og opplever det som helt nødvendig, å være «i forkant» og planlegge godt for slike overganger. En pårørende til en sønn som snart fyller 18 år, er bekymret for alt som følger med overgangen til myndighetsalder. Hun vet at det vil innebære at hun ikke har rett på informasjon uten at sønnen har samtykket til det. Samtidig vet hun at sønnens behov for hjelp og pårørendestøtte fremdeles vil være stort, og at situasjonen totalt sett kan bli vanskeligere ettersom han i større grad kan velge bort hjelp hun mener han trenger. Kan hun regne med at noe av det hun bidrar med overfor sønnen, kan gjøres av andre når han fyller 18? Må hun forberede seg på å begynne helt på nytt med en eventuell ny tjeneste som ikke kjenner sønnen og hans behov? Hva vil skje med bolig og eventuelt jobb for sønnen? En allerede usikker situasjon føles enda mer utrygg.

«Han nærmer seg 18 år, men vi vet ingenting om hva de tenker skal skje med han når han fyller 18. Om han skal fortsette på BUP eller? Når man begynner å bli kjent med de som skal hjelpe en er det viktig å vite om dette skal fortsette eller om man skal forberede seg på å begynne på nytt» (kvinne, pårørende til sønn).

Det er mange eksempler på at overganger mellom nivåer i helsetjenesten kan være særlig krevende for pårørende. Informasjon kan gå tapt, kontinuitet kan bli brutt, og behov blir ikke nødvendigvis identifisert og ivaretatt. Et foreldrepar forteller om tett og god oppfølging av dem som pårørende for datteren som i mange omganger har vært innlagt i spesialisthelsetjenesten. Men overgangen fra innleggelse til å bo hjemme har vært brå, og familien har gått fra tett oppfølging til et vakuum preget av bekymring for en ny forverring og nye sykehusopphold. Datteren er nå alvorlig syk, og med bistand fra sykehuset har kommunen blitt koblet på med tilbud om krisehjelp. Familien takket ja til tilbudet, men så ble det stille, og de måtte selv purre før de til slutt ble kontaktet. Da fikk bare to av fire i familien et tilbud, og etter hvert oppsøkte familien hjelp andre steder. Oppfølgingen i kommunen ble en stor kontrast til den tette kontakten og oppfølgingen på sykehuset i en akutt situasjon.

Flere har ønsket hjelp fra psykolog eller psykiater, og enkelte har fått det gjennom hjelpeapparatet (etter lang tid), mens andre har oppsøkt egen fastlege for henvisning til en privatpraktiserende de betaler for

selv. En pårørende fikk tilbud via barnevernet om å gå til kommunepsykologen, og etter hvert psykiatrisk poliklinikk. Etter hvert ble tilbudet avsluttet på grunn av manglende kapasitet, selv om tjenesten påpekte at hun fremdeles hadde behov for behandling.

Flere eksempler i materialet på at pårørende som ikke er identifisert og ivaretatt i én del av pårørendeløpet og én del av helsetjenesten, kan få en helt annen opplevelse i en annen del av pårørendeløpet og møtet med en annen del av helsetjenesten. En kvinne forteller om oppfølgingen av henne som pårørende til ektemannen da han ble diagnostisert med uhelbredelig kreft. Under en periode med utredning og behandling av mannen var hun som pårørende helt satt på sidelinjen. Hun observerte at mannen ble dårligere og mistet livskvalitet som følge av lange sykehusopphold og lite bedring i sykdommen. Hun opplevde at avdelingen på sykehuset «trakk det ut», og til slutt kontaktet hun selv palliativt team og fikk en dialog om mulighetene for lindrende behandling av mannen hjemme.

«De sa de tingene jeg ikke klarte å si til han. Han ville jo tilbake på jobb for eksempel, men da spurte hun 'synes du egentlig det er realistisk?' Og da svarte han at 'nei, du har nok helt rett'» (kvinne, pårørende til ektefelle).

Da behandlingen ble avsluttet, startet en ny fase i hennes pårørendeløp, der hun fikk tilrettelegge for helsetjenesten og være til stede med mannen i deres eget hjem. Det betydde spesielt mye at personene fra helsetjenesten var vare for hennes behov i situasjonen og hjalp med å finne en inngang til vanskelige samtaleemner som hensyntok ektemannen. Hun understreker det doble i sin erfaring med helsetjenesten. Fra å stå helt på sidelinjen og kjempe for å få selv den mest grunnleggende informasjon mens mannen er innlagt på sykehuset, til tilrettelegging for at mannen skulle kunne være hjemme siste del av livet. At mannen fikk en slik avslutning på livet, gjør at hun sitter igjen med en til stor del positiv pårørendeerfaring, til tross for at hun som pårørende ikke ble ivaretatt i den første sykdomsfasen.

4. PÅRØRENDES MØTE MED HELSE- OG OMSORGSTJENESTEN

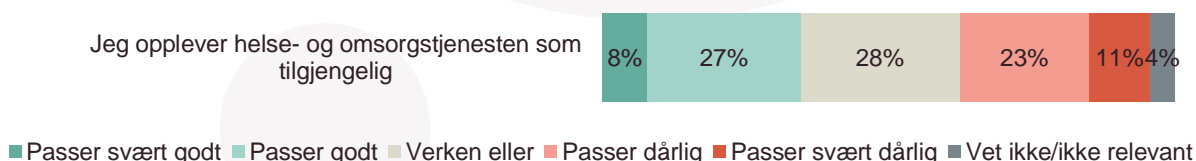
I dette kapittelet går vi nærmere inn på hva pårørendeundersøkelsen sier om hvordan pårørende opplever møtet med helse- og omsorgstjenesten. Å ha et fast kontaktpunkt i kommunen man bor, er et godt utgangspunkt for kontakt og kommer derfor først i dette kapittelet. Deretter omtales hvordan pårørende opplever helsetjenestens kartlegging og forventningsavklaring av hvem de pårørende er, hva de bidrar med, og hva de ønsker å bidra med. Pårørendestrategien slår fast at ikke bare pasienten, men også pårørende, skal bli stilt spørsmålet «hva er viktig for deg?». Vi ser på hvordan pårørende opplever dette i praksis, og hvordan de ser på arbeidsdelingen mellom dem selv og helsetjenesten. Avslutningsvis handler det om pårørendes opplevelser av koordinering og sammenheng i tjenestetilbudet.

De kvalitative intervjuene fyller ut bildet av tematikkene i dette kapittelet. Samtidig er det visse tema som var sentrale i de kvalitative intervjuene, men som ikke er dekket i spørreundersøkelsen. Familieorienterte tjenester er et slikt tema. Til slutt i delen fra de kvalitative intervjuene skriver vi om hva pårørende selv legger i familieorienterte tjenester, og noen erfaringer de har med dette.

4.1 Tilgjengelighet og fast kontakt i kommunen

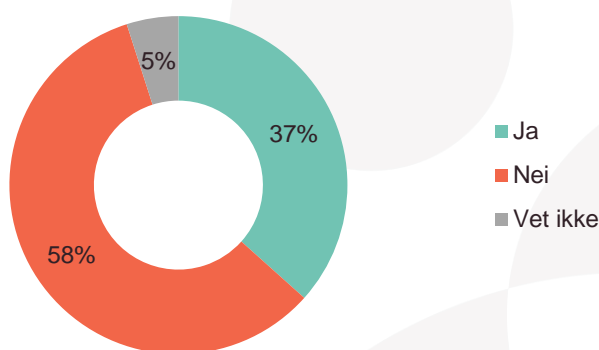
Hele utvalget, og pårørende både til personer med og uten tjenester, ble bedt om å vurdere utsagnet om de opplever helse- og omsorgstjenesten som tilgjengelig. Det er omtrent like mange som synes dette passer godt med egen erfaring, og som synes det passer dårlig (35 versus 34 prosent). En relativt stor andel på 28 prosent svarer at det verken passer godt eller dårlig. Det kan være et uttrykk for at det er varierende erfaringer med ulike deler av helsetjenesten og dermed vanskelig å angi samlet på en skala.

Ser vi kun på pårørende til noen med helse- og omsorgstjenester, er det 43 prosent som svarer at utsagnet passer godt, altså at de opplever tjenesten som tilgjengelig. Tilsvarende andel blant pårørende til personer som ikke har tjenester, er 21 prosent. Det er en tendens til at de som har vært pårørende kort tid (under 1 år), opplever helse- og omsorgstjenesten som mer tilgjengelig enn de som har vært pårørende lenger.



Figur 16 Hvor godt eller dårlig passer følgende beskrivelser på din situasjon som pårørende? (n = 1603)

I pårørendestrategien heter det at «når flere tjenester er involvert, bør tjenestene avklare hvem pårørende kan kontakte ved spørsmål. Regelmessig dialog mellom pårørende og en eller to faste kontaktpersoner er viktig for å avklare forventninger, sikre gjensidig informasjonsflyt, skape felles forståelse av brukers situasjon og for å skape bedre tjenester og økt trygghet for bruker og pårørende» (pårørendestrategien side 41). Vi har spurt alle pårørende til noen med helsetjenester (merk at vi ikke har informasjon om det er snakk om én eller flere tjenester) om de har en fast kontaktperson eller sted å henvende seg i kommunen. 37 prosent svarer at de har et slikt fast kontaktpunkt. Det samme spørsmålet ble stilt i pårørendeundersøkelsen 2020, og da var andelen som svarte ja, noe høyere (43 prosent svarte ja, 55 prosent svarte nei).

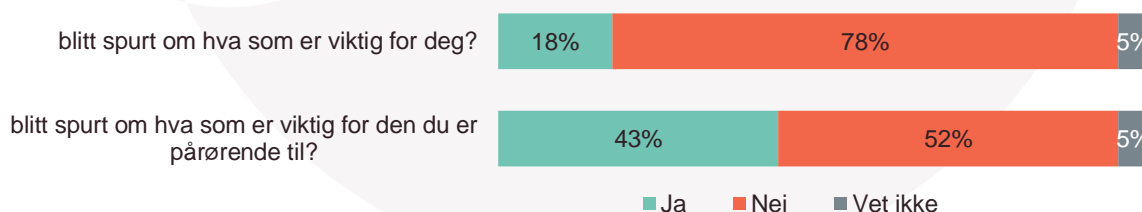


Figur 17 Har du som pårørende en fast kontaktperson eller sted å henvende deg i kommunen? (n = 748)

4.2 Kartlegging og forventningsavklaring

Spørsmålet «hva er viktig for deg?» danner utgangspunkt for individuelt tilpasset hjelp og støtte for både pasient og pårørende. Det er et mål i pårørendestrategien at flere pårørende skal bli stilt dette spørsmålet. I spørreundersøkelsen svarer kun 18 prosent av de som er nærmeste pårørende til noen som mottar helse- og omsorgstjenester, at de er blitt spurt om hva som er viktig for dem. Langt flere, men fortsatt under halvparten, svarer at de er blitt spurt om hva som er viktig for personen de er pårørende til, altså pasienten/brukeren.

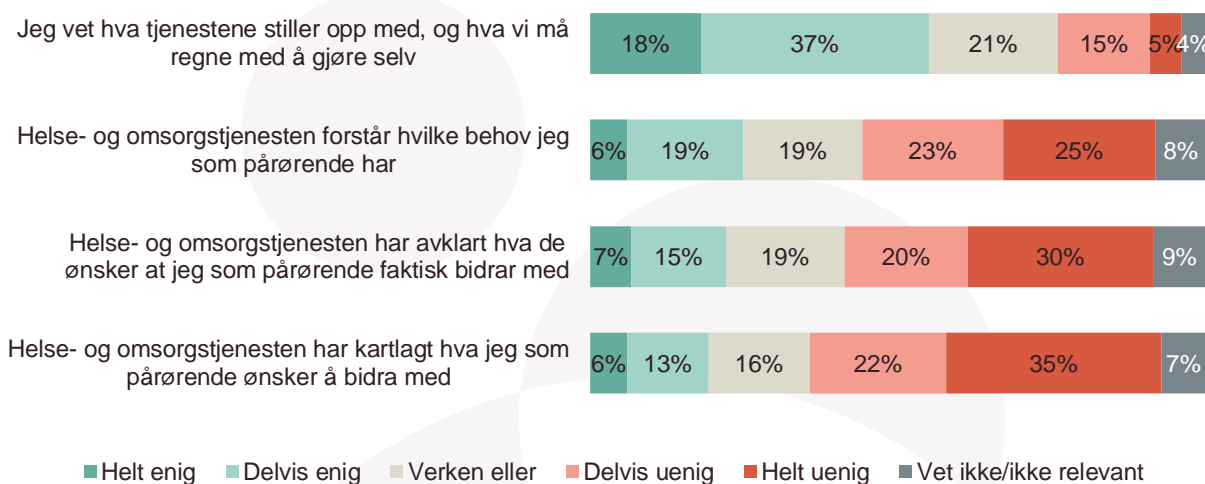
De som er pårørende til barn under 18 år, har i større grad blitt spurt hva som er viktig for dem (26 prosent), og hva som er viktig for den de er pårørende til (63 prosent). Til sammenligning er det blant dem som er pårørende til skrøpelige eldre, kun 16 prosent som er blitt spurt om hva som er viktig for dem, og 38 prosent i denne gruppen er blitt spurt om hva som er viktig for den de er pårørende til.



Figur 18 Har du som pårørende ... (n = 748)

Det er sannsynligvis ikke lett for pårørende å si med sikkerhet hva slags kartlegging som gjøres i helsetjenesten når det gjelder pårørende og pårørendes rolle. Spørreundersøkelsen kan likevel gi et bilde av om pårørende opplever at helsetjenesten *forstår hva de har behov for*, og har kartlagt hva de som pårørende bidrar med og ønsker å bidra med. En slik avklaring kan danne grunnlag for en god arbeidsdeling (som omtales lenger ned) og for et godt pårørendesamarbeid (som omtales i kapittel 5).

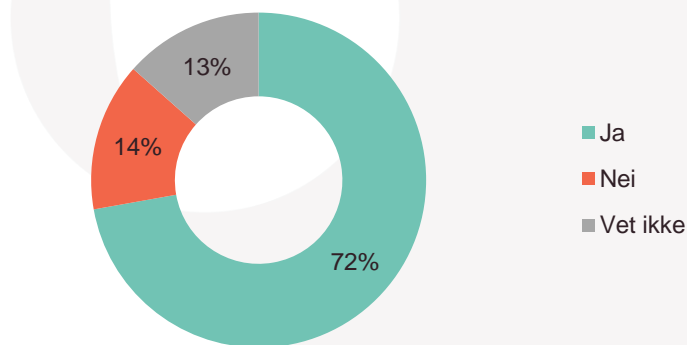
Det første vi kan legge merke til, er at godt over halvparten (55 prosent) er enig i at de vet hva tjenestene stiller opp med, og hva de må regne med å gjøre selv. Det tyder på at en god del pårørende synes det er nokså forutsigbart hva som forventes av dem som pårørende. De øvrige utsagnene viser derimot at et flertall av pårørende ikke opplever at helsetjenesten forstår deres behov eller har kartlagt hva de som pårørende ønsker å bidra med.



Figur 19 Hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn? (n = 748)

Det siste spørsmålet som er knyttet til kartlegging av pårørende, har gått til dem som ikke er nærmeste pårørende, slik dette er definert i helselovgivningen. Disse har fått et oppfølgingsspørsmål om de tror helse- og omsorgstjenesten «vet om dem». 7 av 10 svarer ja på dette, mens 13–14 prosent svarer enten nei eller at de ikke vet.

Resultatene som er vist i dette delkapittelet (4.2), viser samlet sett at helse- og omsorgstjenesten, slik pårørende opplever det, mer systematisk kartlegger *hvem de pårørende er*, enn hvilke behov pårørende har, og hvilket omsorgsarbeid pårørende legger ned overfor pasienten.



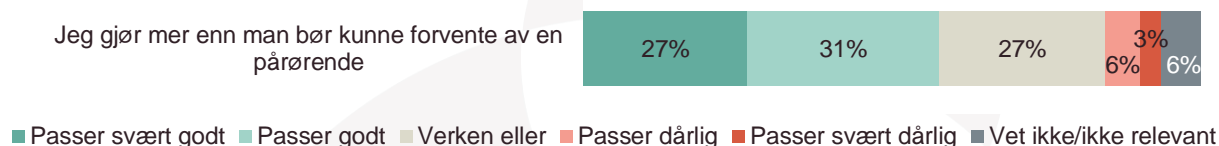
Figur 20 Du har svart at du ikke er nærmeste pårørende til personen. Tror du likevel at helse- og omsorgstjenesten vet om at du er pårørende? (n = 223)

4.3 Arbeidsdeling mellom pårørende og helsetjenesten

Pårørendeundersøkelsen 2020 kartla blant annet omfanget av pårørendeinnsats, altså hvor mange som gir pårørendeomsorg, hva denne består av, og hvilket omfang den har. Rapporten la også frem funn om pårørendes livskvalitet og mulighet til å ivareta fritid, familie, interesser og egen helse. I årets

undersøkelse er målgruppen snevret inn til de pårørende som står i de mest krevende og langvarige omsorgsoppgavene. Det er disse som ifølge pårørendestrategien skal få tilstrekkelig støtte og avlastning til å ivareta seg selv, utdanning, jobb og andre forpliktelser. I kapittel 3 skrev vi at omtrent halvparten av alle pårørende, uavhengig av nåværende kontakt med helsetjenesten, har behov for støtte for egen del og for kontakt med helsetjenesten. Nå skal vi se nærmere på hvordan pårørende vurderer arbeidsfordelingen mellom dem og helse- og omsorgstjenesten. Hvordan de ser på arbeidsfordelingen har mye å si for behovet for støtte og avlastning. Det forteller også noe om hvordan pårørende ser på det å være en del av «arbeidslaget».

Spørsmålet nedenfor kan fortelle noe om hvordan pårørende ser på arbeidsdelingen mellom dem og helsetjenesten, og hvilket behov de selv har for støtte og avlastning. 58 prosent svarer at de gjør mer enn man bør kunne forvente av en pårørende. Merk at spørsmålet er stilt til alle pårørende, uavhengig av om den de er pårørende til, mottar helsetjenester. Det er ingen forskjeller i hvordan pårørende til noen med tjenester og pårørende til noen uten tjenester svarer. 27 prosent svarer at utsagnet verken passer godt eller dårlig med deres situasjon, mens svært få svarer at utsagnet passer dårlig eller svært dårlig til deres pårørendesituasjon.



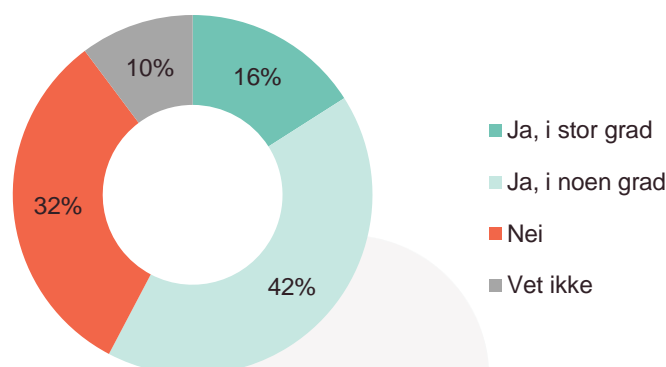
Figur 21 Hvor godt eller dårlig passer følgende beskrivelser på din situasjon som pårørende? (n = 1603)

Hovedinntrykket av figur 22 er at majoriteten av pårørende (60 prosent) både utfører oppgaver de ønsker å utføre, og oppgaver de *ikke* ønsker å utføre. Bare 5 prosent svarer at de hovedsakelig har oppgaver de *ikke* ønsker å utføre.



Figur 22 Hvis du tenker på innholdet i din pårørendeinnsats (rollen/ansvaret du har, oppgaver du utfører), hvilke av følgende passer best på din situasjon? (n = 1603)

Nå ser vi på spørsmålet om pårørende mener de har oppgaver som burde vært utført av helse- og omsorgstjenesten. Også dette spørsmålet er stilt til alle pårørende. Figur 23 viser at 16 prosent svarer at de *i stor grad* har oppgaver som tjenestene burde gjort, og 42 prosent at de *i noen grad* har det. Samlet sett svarer altså godt over halvparten av alle pårørende bekreftende på dette. Svarfordelingen er nokså lik blant pårørende til personer som har helsetjenester i dag, og pårørende til personer uten tjenester.

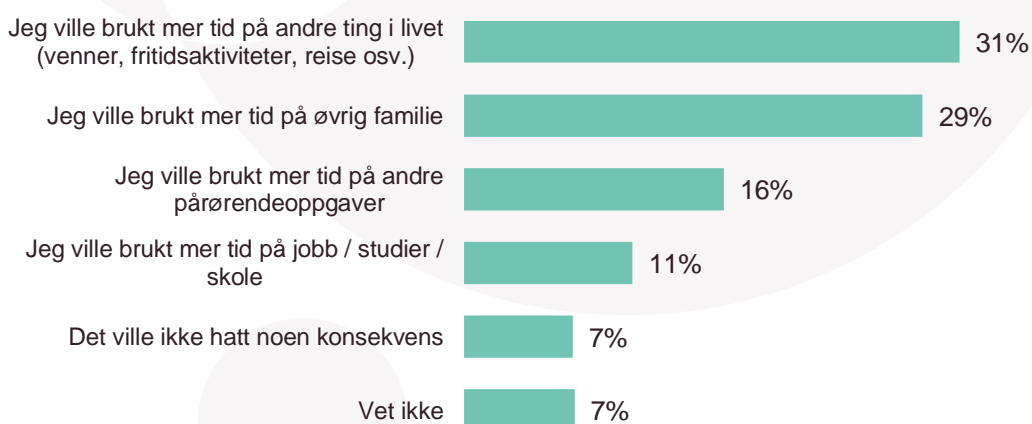


Figur 23 Har du som pårørende oppgaver som du mener burde vært utført av helse- og omsorgstjenesten? (n = 1603)

Ser vi på undergrupper av de spurte, finner vi at pårørende til noen med alvorlig psykiske lidelser og/eller rusproblemer, skrøpelige eldre og personer med kroniske lidelser er overrepresentert blant dem som gjør oppgaver de mener helse- og omsorgstjenesten burde gjøre. Pårørende som opplever å ha fått nye eller fått forverret eksisterende helseproblemer som følge av pårørendeinnsats, er også overrepresentert i gruppen som mener de gjør oppgaver det offentlige burde gjøre.

De som svarer at de i stor eller noen grad har oppgaver de mener burde vært utført av helsetjenesten, fikk et åpent oppfølgingsspørsmål om hva slags oppgaver dette er. Det er stor bredde i svarene, og det viser i seg selv den store variasjonen det er både i pårørendes omsorgsarbeid, ønske om avlastning og kanskje også hva som oppleves som det mest krevende eller belastende for pårørende å stå i. En stor andel av svarene går på det man typisk forbinder med helsefaglige oppgaver, som det å utføre stell og pleie, terapi og psykisk helsehjelp og medisiner og sårstell. Mange av oppgavetyperne er praktisk arbeid i en husholdning, som renhold, innkjøp, klesvask mv. Analysen av de kvalitative intervjuene til slutt i dette kapittelet kan gi økt innsikt i hva som kan virke reelt avlastende på pårørende med store og langvarige omsorgsoppgaver.

Figur 24 viser hva pårørende tror ville vært konsekvensen for dem selv dersom helse- og omsorgstjenesten tok på seg et større ansvar for personen de er pårørende til. Merk at figuren kun viser svarfordelingen for den delen av utvalget som har svart de gjør oppgaver de mener helse- og omsorgstjenesten burde gjort, det vil si de som har svart «ja, i stor grad» eller «ja, i noen grad» i figur 23. Færre pårørendeoppgaver ville for de fleste bety mer tid til andre ting i livet, som venner, fritid (31 prosent). Omtrent like mange ville brukt mer tid på øvrig familie. 16 prosent ville brukt mer tid på andre pårørendeoppgaver enn man gjør i dag. Kun 7 prosent svarer at det ikke ville hatt noen konsekvens for dem selv som pårørende dersom helse- og omsorgstjenesten tok på seg mer av ansvaret for personen.



Figur 24 Dersom helse- og omsorgstjenesten tok på seg mer av ansvaret/omsorgen for personen, hvilke av følgende konsekvenser ville det hovedsakelig hatt for deg? (n = 925 de som mener de i stor/noen grad gjør oppgaver de mener burde vært utført av helse- og omsorgstjenesten)

4.4 Erfaringer med koordinering og sammenheng i tjenestene

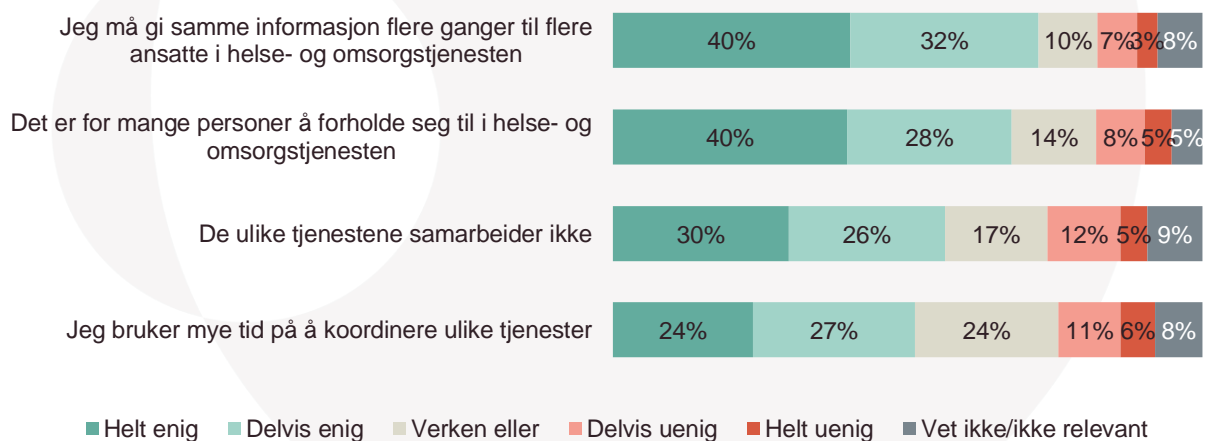
Mye kan være uforutsigbart i livet til pårørende. Både situasjonen eller tilstanden til den man er pårørende til, pårønderollens innvirkning på eget liv og helse, og tilgang på og rett til hjelp og tjenester kan skape usikkerhet. I dette kapitlet har vi så langt vist at kun rundt 1 av 5 har opplevd at helsetjenesten har kartlagt eller tatt opp hva pårørende ønsker å bidra med, og hva de faktisk bidrar med.

I figur 25 ser vi resultater fra et spørsmål med en rekke utsagn som skal fange opp pårørendes opplevelse med helhet og koordinering av tjenestene. Jo større den grønne delen av søylen er, jo mer indikerer det at pårørende opplever å ta et stort ansvar for koordinering av tjenestene. Alle utsagnene er besvart av pårørende til noen med helse- og omsorgstjenester.

Mer enn halvparten opplever at de bruker mye tid på å koordinere ulike tjenester, og at tjenestene ikke samarbeider. De som er pårørende til barn og unge, samt pårørende til noen med kroniske lidelser, opplever i større grad enn andre at de bruker tid på koordinering. Mangel på samarbeid mellom tjenestene er det pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer som i størst grad merker.

Rundt 70 prosent av pårørende til noen med tjenester, opplever å måtte oppgi samme informasjon flere ganger, og dette gjelder i størst grad pårørende til barn og unge samt pårørende til personer med kroniske lidelser. Omtrent like mange svarer at det er for mange personer å forholde seg til, og dette gjelder i størst grad pårørende til personer med kroniske lidelser og skrøpelige eldre.

Samlet sett viser dette at pårørende opplever å måtte ta en stor del av jobben med å skape sammenheng, helhet og kontinuitet i tjenestetilbudet og i stor grad står for koordinering av tjenestene.



Figur 25 Hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn? (n = 748)

4.5 Avlastning for pårørende

Pårørende kan ha rett til avlastningstiltak for å lette omsorgsbyrden. Avlastning kan være ulike ting, som for eksempel avlastning i hjemmet eller på institusjon, korttidsopphold, praktisk bistand eller dagsenter.

Også velferdsteknologi som for eksempel varsling og lokaliseringststyr kan gis som avlastning for pårørende.¹

I pårørendeundersøkelsen svarer 45 prosent at personen de er pårørende til, har ett eller flere av de nevnte tilbudene som er avlastende for dem som pårørende, og figur 26 viser hvordan svarene fordeler seg for denne gruppen. Flest oppgir at praktisk bistand (18 prosent) virker avlastende for dem. Måten spørsmålet er stilt på, gjør at vi først og fremst får informasjon om hva pårørende *opplever som avlastende*, ikke nødvendigvis en reell fordeling av hvilke avlastningstiltak pårørende/pasient har *vedtak om*. Hensikten har nettopp vært å avdekke hvilke tiltak eller tilbud som oppleves som avlastende for pårørende, og i denne sammenhengen er det flest som svarer at praktisk bistand virker avlastende for dem. Dette er også i tråd med innsikt fra dybdeintervjuene og omtales til slutt i dette kapittelet.



Figur 26 Har personen du er pårørende til, noen av følgende tiltak/tilbud som er avlastende for deg? (n = 1603), merk at svaralternativene «Nei, ingen av disse» og «Vet ikke/ikke relevant» ikke er med i figuren.

Videre er alle pårørende spurt om de har *unnlatt* å søke om avlastende tiltak fordi tjenestene ikke er tilpasset behovet, har for dårlig kvalitet, er for langt unna eller ikke finnes i kommunen. 31 prosent, altså nesten 1 av 3, svarer at de har latt være å søke avlastende tiltak av en eller flere av disse grunnene, og svarene fordeler seg slik:



Figur 27 Har du som pårørende latt være å søke om avlastende tiltak av noen av følgende grunner? (n = 1603), merk at svaralternativene «Nei, ingen av disse» og «Vet ikke/ikke relevant» ikke er med i figuren.

¹ Se <https://www.helsenorge.no/parorende>.

4.6 Opplevelser: om å finne sin plass som pårørende

Arbeidsdeling mellom pårørende og tjenestene

Mange av problemstillingene som tas opp i dybdeintervjuene, handler om ulike sider av det å finne en god arbeidsdeling mellom helsetjenesten og pårørende. I kapittel 3 skrev vi at særlig pårørende til barn kan streve med å finne ut hvor grensen går mellom det omsorgsansvaret de har for egne barn, og den meromsorgen som i noen tilfeller utløser pårønderettigheter som ytelser, støtte, avlastning og tjenester til pårørende. I dette kapitlet ser vi på hvordan pårørende opplever å finne ut av en arbeidsdeling med helse- og omsorgstjenesten.

Riktig arbeidsdeling er viktig for pårørende, slik at de har mulighet til å være pårørende på den måten de ønsker og mener er best for den de er pårørende til, og best for resten av familien. Et foreldrepar forteller at de på et tidspunkt brukte all tid og krefter på situasjoner med måltider og ernæring overfor datteren med spiseforstyrrelse.

«Å klare å få i henne mat og være omsorgsperson hadde vi ikke overskudd til. Jeg husker at en sykepleier sa til meg: Det er mye kjærlighet i å få i jenta di mat. Jeg er enig i det, men det hun burde sagt til meg var: Vi tar den maten, så setter du deg i sofaen og koser med henne og gjør henne trygg. Det gjorde vi for lite av. Vi var mye bedre på å få i henne mat enn å gi henne trygghet. At noen andre hjalp til med ernæring og at vi kunne være mamma og pappa bare. Det ble en kamp» (kvinne, pårørende til datter).

Familien får til slutt tilbud om at hjemmetjenesten kan ta seg av måltidene, men det forverrer bare situasjonen at stadig nytt helsepersonell kommer for å bistå med noe som i utgangspunktet er så fastlåst. Når datteren er innlagt på en avdeling for spiseforstyrrelser, løftes en stor bær av skuldrene, og de blir klar over hvordan akkurat denne pårørendeoppgaven har tyngt og hindret dem i å «være foreldre og ansvarspersoner», som de selv uttrykker det. Det har vært vanskelig å synliggjøre alt det måltider og ernæring for datteren har medført for dem som pårørende, og deres behov for hjelp til dette har heller ikke blitt møtt i form av økonomisk støtte. Familien søkte og ble vurdert for omsorgsstønning, men fikk avslag. De opplevde at begrunnelsen for avslaget ble gjort på feil grunnlag, og at omfanget av oppgaven med måltider ikke ble synliggjort i avslaget.

«På papiret tar det kanskje en halvtime med et måltid, men det er ikke sånn med anoreksi, for det er jo hundre ting som følger med det. Dagene gikk til å ta av seg familien. Fikk avslag på omsorgsstønning, det fikk vi aldri. Man orker ikke å fortsette å gjøre den jobben. Hadde vi hatt dårligere råd hadde vi sikkert måttet» (kvinne, pårørende til datter).

Flere pårørende snakker om at bevisbyrden på dem er tung når det gjelder å skulle synliggjøre egen innsats. Det kan være vanskelig å kommunisere godt med tjenesteapparatet om hva ens egen pårørendeinnsats består i, og finne gode løsninger for hvordan arbeidsdelingen kan være. I tillegg oppleves det noen ganger vanskelig å synliggjøre overfor tjenestene hva man bidrar med. «Bevisbyrden for hvor skadd barnet er faller på familien, og det kan være en tung jobb», slik en av informantene uttrykker det.

Et sentralt tema i mange intervju er pårørendes innsats for å få på plass nødvendige tjenester og riktig dimensjonerte tjenester for personen de er pårørende til. Dette er bare ett av flere eksempler på hvor sterk sammenhengen er mellom tilbudet til pasienten/brukeren og pårørendes livssituasjon og -kvalitet. Flere ser ingen annen utvei enn selv å ta et større ansvar når tilbudet til personen ikke er godt nok eller ikke dekker behovet. Dette er et gjennomgangstema i intervju med pårørende til eldre på sykehjem, omsorgsbolig og med hjemmetjenester. Denne pårørendegruppen har flere opplevelser med svikt i tjenesten, dårlig kvalitet på tjenesten og stor utskifting av personell, som gjør det vanskelig å få til en god arbeidsdeling mellom pårørende og tjenestene.

«Jeg kan jo aldri stole på dem. De er jo ikke der, det er ikke reelle tjenester for de utfyller ikke kvalitetsinnholdet sitt. Det gir en falsk trygghet. Så vi har et ikke-forhold» (kvinne, pårørende til far).

Flere har valgt bort helsetjenester og selv økt sin pårørendeinnsats fordi de mener det er det eneste riktige for personen de er pårørende til. Det er mye som står på spill. En datter til en aldrende far har gitt avkall på «ferie, fritid og alt», men opplever at «det er den måten vi kan holde han i live på». Det blir tydelig i disse samtalene at det kan ha store konsekvenser, både helsemessig og med tanke på arbeidslivstilknytning, at de opplever at de må bidra mer enn de egentlig makter, fordi helsetjenesten ikke «gjør sin del». For disse pårørende fremstår det svært viktig å komme til en felles forståelse av pasienten og behovene og en rolle- og ansvarsavklaring som pårørende synes er overkommelig og rimelig for egen del. De er opptatt av at man må ha en systematisk kartlegging av hva pårørende gjør, hva de ønsker å bidra med, og hva de opplever at de trenger hjelp til.

«Kartlegge om det finnes ressurspersoner rundt den syke og sjekke litt hva den personen kan gjøre og hva grensene er. Hvordan det kan legges til rette. Sånn at man kan utnytte det uten at det blir en for stor belastning. Jeg tror veldig mange vil og kan veldig mye. Planmessig bruk av pårørende, sånn at de føler at de kan være til nytte. Alle er jo gode på noe. Der pårørende ikke klarer mer, må det komme noen fra helsevesenet og kompensere og avlaste» (kvinne, pårørende til far).

Hva trenger pårørende egentlig hjelp og avlastning til?

Hva oppleves som avlastende for pårørende? I avsnittene over skrev vi om foreldrepåret som opplevde at en spesifikk «pårørendeoppgave» hindret dem i å være de omsorgspersonene de ønsket å være overfor datteren, men at tjenesten de ble tilbudt for å avlaste dem for denne oppgaven, ikke var et godt alternativ. I dybdeintervjuene finner vi at manglende fleksibilitet og tilpasning til individuelle behov gjør at pårørende unnlater å søke om avlastning og finner løsninger i privat regi som de ikke får godtgjørelse for. Eventuelt blir de stående igjen uten tilstrekkelig støtte og avlastning. Dette kan på sikt forsterke eller utløse egne helseutfordringer. For noen kan det gi mer uro og større total byrde på dem som pårørende at helsepersonell og andre fra hjelpeapparatet kommer hjem til dem, eller at avlastning innebærer at personen som er syk, må reise bort fra familien og omsorgspersonene/pårørende og være alene i fremmede omgivelser. En informant sier han har avstått fra å søke om tjenester fordi han ikke tror det vil fungere i praksis, og han forsøker i stedet å løse eget behov for avlastning ved at datteren flytter inn når han trenger å reise bort. Hans behov for avlastning har ikke vært kartlagt, og ved at han unnlater å søke om tjenester, går dette behovet «under radaren» for helsetjenesten og forblir uoppdaget.

«Det med sosial angst er et stort problem fordi du må bli kjent med de som kommer inn i hjemmet ditt. Det betyr at det er problemer med å etablere en tjeneste og hvem som skal være i den. Da finner vi løsninger i stedet, der dattera mi kommer innom når jeg er borte» (mann, pårørende til ektefelle).

I praksis er det få tilgjengelige tilbud som er realistiske, og som vil gi reell avlastning. En mor opplever det som helt uaktuelt å sende datteren bort på avlastning, slik de fikk tilbud om. Hun skulle heller ønske seg økonomisk støtte til å kunne reise bort noen helger i året for å få situasjonen hjemme litt på avstand.

«Første gang vi kom i kontakt med [hjelpeapparatet] sa de 'oi, dette hørtes tøft ut, har dere behov for avlastning?' Men da var det et hjem hun kunne reise til og være hver fjerde helg. I den tilstanden hun var i da var det ikke aktuelt å sende henne vekk fra oss. Vi trengte avlastning, men det vi fikk tilbud om var ikke det vi trengte» (kvinne, pårørende til datter).

Det er gjennomgående at den hjelp og støtte pårørende ønsker seg, ikke først og fremst handler å være borte fra den de er pårørende til. De fleste ønsker avlastning fra hverdagslivets oppgaver og det å få hverdagen til å gå rundt. En av informantene forteller at hun er svært fornøyd med hvordan familien blir fulgt opp både fra helsetjenesten, skole og andre hjelpetjenester, og at det reelle behovet og savnet i hverdagen er praktisk hjelp i huset og noen som kan bistå med papirarbeid og søknader.

«Det jeg har savnet er en husmorvikar som hjelper med å vaske og rydde litt, og en sosionom eller verge som kunne tatt de søknadene og rundene med papirer som vi ikke orker å gå inn i» (kvinne, pårørende til datter).

Familieorientering i tjenestene

Hva som reelt sett oppleves som avlastende og støttende for pårørende, og som er omtalt i avsnittene over, handler også om hvordan tjenestene ivaretar familien generelt, og der barn er pårørende spesielt. Tematikken barn som pårørende er ikke formelt sett en del av årets pårørendeundersøkelse. Imidlertid er *familieperspektivet* viktig i mange av dybdesamtalene, der barn er pårørende enten til egne foreldre eller søsken. Vi omtaler her noen momenter fra dybdeintervjuene som kaster lys over pårørendes behov fra et familieperspektiv.

I seks av intervjuene i vårt materiale er et viktig tema hvordan barn har vært berørt som pårørende, enten som søsken eller som barn av en syk forelder. Disse informantene har i varierende grad opplevd at helsetjenesten har hatt et familieorientert perspektiv. Flest eksempler er det på god oppfølging som familie i spesialisthelsetjenesten.

«De har alltid vært opptatt av hva som er bra for familien, ikke bare henne. Det er helt avgjørende hvis man skal klare å stå i det som familie. Hvis det bare er fokus på den som er syk, så rakner det» (kvinne, pårørende til datter).

Et viktig behov for familier er å få god og tilpasset informasjon. Noen understreker betydningen av at alle i en familie får den samme informasjonen sammen, andre synes det er viktig at helsetjenesten gir informasjon individuelt og tilpasset for eksempel alder på barna. Eksempelene i materialet viser hvor viktig det er å gjøre individuelle vurderinger av hvordan man best mulig kan møte pårørende med et familieperspektiv. En mannlig pårørende forteller om et tosifret antall innleggelses i psykiatrien for ektefellen over mange år da barna var mindreårige. Ingen av barna ble noen gang invitert inn til samtale med behandlerne, og han selv bare ved et par anledninger.

«Muligheten for å bli informert sammen er viktig uavhengig av alder og roller i familien (...) [Vi hadde trengt] opplæring og veiledning for oss som pårørende og hvordan vi som familie skulle eller burde snakke om det og hente inn hjelp. Det ville bidratt til en bedre reise for mine [barn]» (mann, pårørende til ektefelle).

En mor har vært opptatt av at barna skal forstå hva som skjer ved sykdom, og bli tryggere på situasjonen det er å leve med en syk forelder. Hun er pårørende til både ektemannen og datteren, som begge har sammensatte utfordringer både psykisk og somatisk. Etter et langt pårørendeløp reflekterer hun over måten både hun selv og barna ble møtt på av helsetjenesten som pårørende. Da mannen fikk en diagnose for ca. ti år siden, kjente de behov for at noen fra helsetjenesten informerte barna om fars sykdom. Informasjonen og svarene de fikk på sine spørsmål, var så unnnvikende at det nærmest virket mot sin hensikt. *«Det ungene våre vet, er det vi har googlet og lest og sett på videoer.»* Hun har brukt både informasjon fra bruker- og pårørendeorganisasjoner og offentlige nettsider overfor barna. Særlig korte filmer og punktvis oppsummeringer har vært nyttige som formidling til barn. Selv opplevde hun at hun ble fullstendig ignorert som pårørende da mannen fikk diagnosen. Hun leste seg til at pårørende kunne være en svært viktig ressurs for personer med hans diagnose, men hørte aldri noe fra dem som behandlet mannen.

«Da han fikk diagnosen var det første jeg gjorde å google. Det sto hvor viktig det er å få på plass strategier, humørdagbok, følge utviklingen, hvor viktig pårørende er som ressurs. Da tenkte jeg at jeg var veldig klar for å bidra, men jeg hørte aldri noe» (kvinne, pårørende til datter).

Flere pårørende etterlyser mer råd og veiledning til dem som voksne pårørende om ivaretagelse av familie og barn når en i familien er syk. De opplever at oppmerksomheten omkring pårørende i stor grad handler om støtte og tilrettelegging for å kunne stå i jobb eller studier, men at det som skjer i hjemmet og innad i familien, er like viktig. En pårørende er opptatt av den belastningen det å være foreldre til et sykt barn er for parforholdet. Hun hadde hatt behov for en pårørendeskole som kan forberede en litt på hva som venter.

«Hvordan overleve som par oppi dette? Det tærer på mye. Skulle hatt et sted man kan prate med andre om hvordan man overleve å være pårørende sammen. En pårørende-skole med informasjon og foredrag om hva man kan forvente og hvordan det kan tenkes å bli i sånne situasjoner. Fra folk som har opplevd ting selv. Så man kan kjenne seg igjen og hadde noen å dele ting med (kvinne, pårørende til sønn).

Flere forteller at de opplever å stå i vanskelige dilemmaer som handler om å prioritere hjelp, omsorg og pleie overfor den i familien som er syk, versus å ta seg av resten av familien. Det oppleves som en sterk norm å gi nærmest ubegrenset støtte og hjelpe den som er syk, og dertil tabubelagt å velge dette bort for å få mer tid og overskudd til de andre i familien. En informant opplever det som et dilemma at hun mener behovet for tjenester og hjelp til ektemannen er større enn han selv vurderer. Hun synes det er belastende stadig å måtte «ta kamper» med ektemannen om å ta imot hjelp fra andre enn henne og familien, eller ta i bruk nye hjelpemidler som kan gjøre han mer selvhjulpen. Ektemannen har en langtkommen nervesykdom som gjør at hjelpebehovet er stort. Med utgangspunkt i hennes og familiens behov mener hun mannen burde tatt imot mer hjelp utenfra.

«Det er ganske tøft å måtte krangle med mannen din om at han skal ta imot hjelp. Som om vi ikke vil hjelpe han. Ting som å dusje og kle seg, som han ønsker at familien skal gjøre. Men det er ting som tar mye tid og som man kanskje ikke har lyst til å gjøre med mannen eller faren din. Jeg tror mange pårørende ikke tar den kampen med den som er syk, fordi det er den syke man syntes synd på. Men man skal leve selv også. Jeg prøver å si at dette er år som går av mitt liv også. Den syke kan bli veldig fokusert på seg selv og sine behov. Og i liten grad nevne eller forstå hva det innebærer for oss andre» (kvinne, pårørende til ektefelle).

Det har vært en lettelse og til hjelp at helsetjenesten har vist forståelse for situasjonen og hennes behov for å prioritere barna og familielivet høyt. Hun har ikke selv bedt helsetjenesten eller andre rundt familien om råd eller veiledning om situasjonen hun beskriver. Hun tror mannen kunne fått flere og mer omfattende tjenester dersom han hadde ønsket det.

For henne har vennskap og samtaler med en annen pårørende i samme situasjon vært den beste støtten. Der har hun fått den forståelsen og aksepten for sitt syn som hun ikke opplever like mye fra omgivelsene og «samfunnet» ellers. Samtidig er hun klar på at pårørende bør få et tilbud om veiledning om det som gjelder familien.

«Jeg synes det skulle være et krav om familieveiledning når man får en alvorlig sykdom. At man som familie må møte opp til et fast opplegg. Tilbudet til den som er syk er i vårt tilfelle helt utmerket, men det er tilnærmet ingenting for pårørende. Jeg kunne kanskje fått det, men jeg har jo ikke hatt tid til det, og da kunne det vært fint at de krevde det og at det var del av en pakke. Det handler også om å preppe han med hvordan det er å være pårørende til en som er alvorlig syk» (kvinne, pårørende til ektefelle).

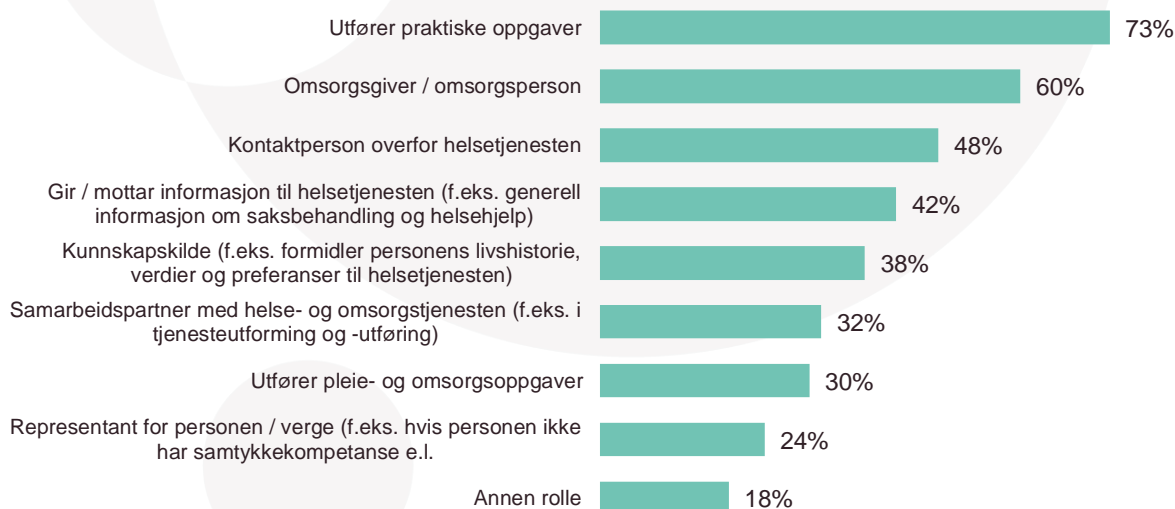
5. SAMARBEID MELLOM PÅRØRENDE OG HELSETJENESTEN

I dette tredje og siste analysekapittelet fokuserer vi på samarbeid mellom pårørende og helsetjenesten. Tillit er en grunnleggende bestanddel for et godt samarbeid, og derfor er spørsmålet om tillit fra spørreundersøkelsen plassert her. Videre ser vi på resultatene som viser pårørendes syn på samarbeidet med tjenestene, og hvordan informasjon fra dem brukes i tjenesteutforming. Til slutt ser vi på hvordan pårørende vurderer taushetsplikt som et hinder for godt samarbeid.

Til slutt i kapittelet skriver vi om pårørendemedvirkning med utgangspunkt i dybdeintervjuene. Der skriver vi om pårørende som ressurs for helsetjenesten og hvordan pårørende opplever å være en del av «arbeidslaget» rundt pasienten.

5.1 Pårørendes rolle

Som et utgangspunkt for resten av kapittelet ser vi på hvordan pårørende svarer på spørsmål om hvilken rolle de har. Merk at det har vært mulig å krysse av for flere roller, og at figur 28 derfor ikke summerer seg til 100 prosent. Flest (73 prosent) svarer at de utfører praktiske oppgaver overfor personen de er pårørende til, og 60 prosent svarer at de er omsorgsgiver. Videre nedover listen ser vi at nokså store andeler av pårørende har en rolle overfor helse- og omsorgstjenesten, som kontaktperson (48 prosent), informasjons- og kunnskapskilde (42 / 38 prosent) og samarbeidspartner (32 prosent).

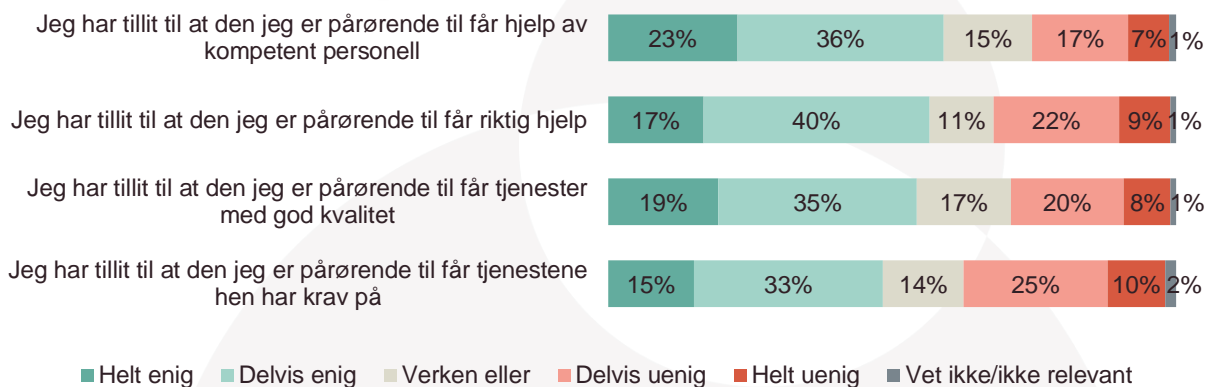


Figur 28 Hvilke av følgende beskriver din rolle overfor [personen du er pårørende til]? (n = 1603)

5.2 Tillit til helse- og omsorgstjenesten

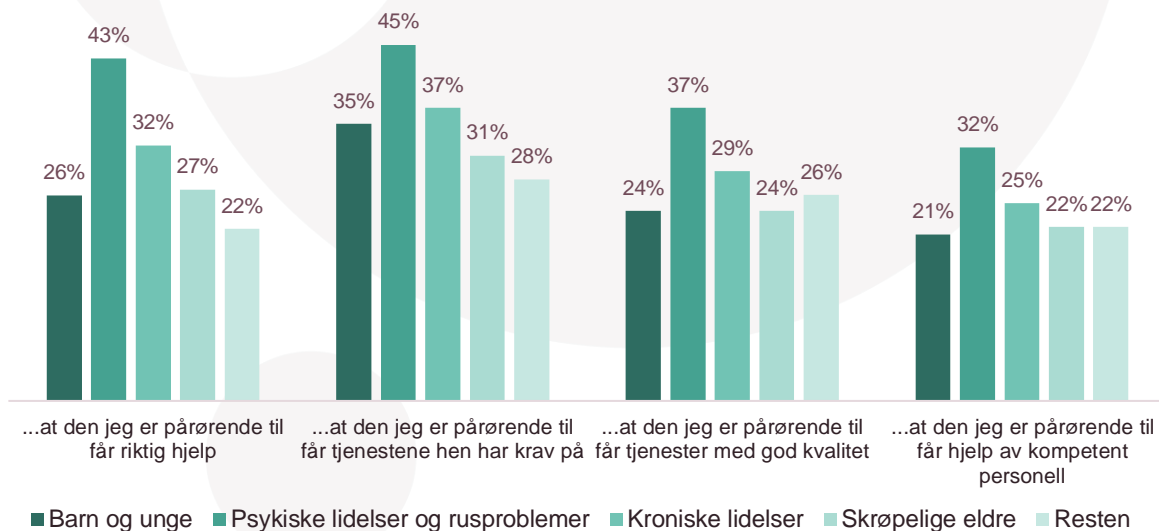
Visshet om at den man er pårørende til, ivaretas med omsorg og av kompetent personell, er av stor betydning for pårørendes opplevelse av trygghet, helse og livskvalitet. Dette var et tydelig funn i pårørendeundersøkelsen fra 2020. Årets pårørendeundersøkelse har kartlagt *hvor stor tillit* pårørende har til at personen de er pårørende til, får god og riktig hjelp av kompetent personell. Spørsmålene om tillit er stilt til pårørende til personer som mottar helsetjenester.

Svarfordelingen er nokså lik på alle spørsmålene som handler om pårørendes tillit til helse- og omsorgstjenesten. Litt over halvparten (mellom 53 og 59 prosent) er enige i at de har tillit til at personen de er pårørende til, får riktig hjelp, får tjenestene vedkommende har krav på, tjenester av god kvalitet og tjenester gitt av kompetent personell. Andeler mellom 24 og 35 prosent er *ueneige* og mangler altså tillit til disse forholdene ved helse- og omsorgstjenesten.



Figur 29 Hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn? (n = 942)

Figur 30 viser andelen som svarer at de er *ueneige* i påstandene, fordelt på de fire pårørendegruppene. Fordelingen viser først og fremst at pårørende til noen med alvorlige psykiske lidelser eller rusavhengighet i større grad enn de andre pårørendegruppene tenderer mot å svare at de er *ueneige* i påstandene. Altså har de i mindre grad tillit til at personen de er pårørende til, får riktig hjelp, får tjenestene vedkommende har krav på, tjenester av god kvalitet og hjelp av kompetent personell. Merk at ikke alle forskjeller mellom gruppene er signifikante.

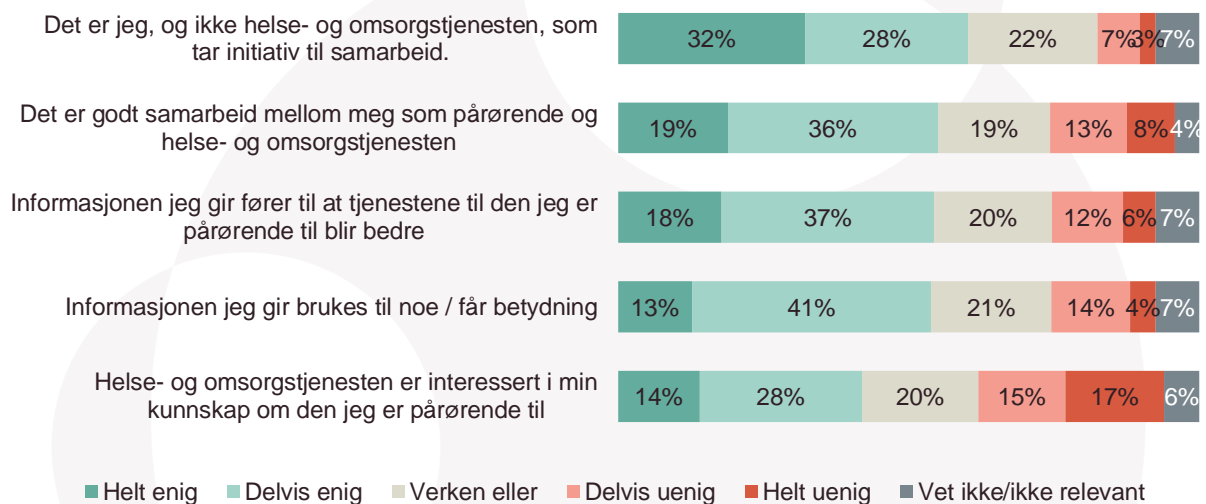


Figur 30 Andel i hver pårørendegruppe som er ueneige i påstandene. Jeg har tillit til ...

5.3 Pårørende som ressurs og kunnskapskilde

Figur 31 viser resultater fra årets pårørendeundersøkelse på spørsmål som er ment å fange opp hvordan pårørende oppfatter samarbeidsklimaet med helsetjenesten, og i hvilken grad deres bidrag og kunnskap som pårørende etterspørres og anvendes. Overordnet ser vi at 60 prosent svarer at det er dem som pårørende som tar initiativ til samarbeid. Drøyt halvparten opplever at samarbeidet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten er godt. Pårørende til barn og unge opplever samarbeidet som godt i noe større grad enn de andre pårørendegruppene, men pårørende til dem med psykiske lidelser eller rusavhengighet opplever det i mindre grad enn andre.

De øvrige tre utsagnene i figur 31 handler om det å gi informasjon og hvordan denne anvendes av helsetjenesten. Over halvparten, 54 prosent, mener at informasjonen de gir, brukes til noe og får betydning for tjenestetilbudet. Omtrent like mange mener at informasjonen gjør tjenestene bedre for den de er pårørende til. På disse utsagnene svarer pårørende til barn og unge i noe større grad enn de andre pårørendegruppene at de er enige i utsagnene. En del færre, 42 prosent, opplever imidlertid at helse- og omsorgstjenesten er *interessert* i deres kunnskap om den de er pårørende til. Hele 1 av 3 pårørende er *uenig* i at tjenestene er interessert i deres kunnskap.

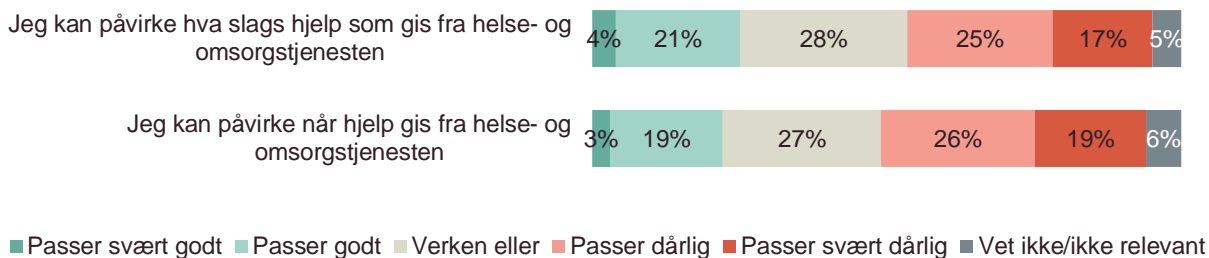


Figur 31 Hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn? (n = 748)

5.4 Pårørendes innflytelse på tjenestene

Å gi og motta informasjon er en viktig side ved pårørendemedvirkning. Men hvordan er det med pårørendes opplevelse av å kunne påvirke hva slags hjelp som gis, og når?

25 prosent av pårørende mener at de kan påvirke hva slags hjelp som gis fra helse- og omsorgstjenesten, mens 42 prosent synes denne beskrivelsen passer *dårlig* med deres erfaringer. En nokså stor andel på 28 prosent svarer at det verken passer godt eller dårlig med deres erfaring. En noe mindre andel, 22 prosent, mener at de kan påvirke *når* hjelpen gis, mens 45 prosent mener dette passer dårlig med deres erfaring som pårørende.

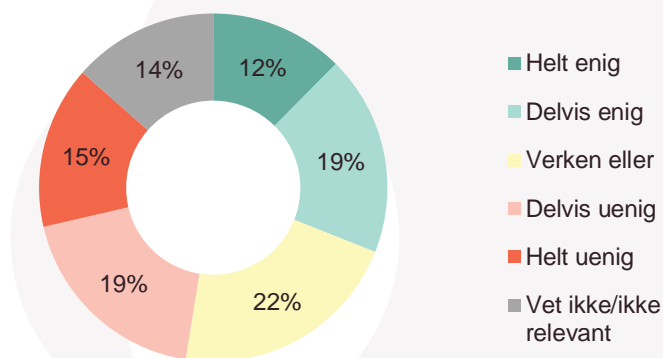


Figur 32 Hvor godt eller dårlig passer følgende beskrivelser med din erfaring som pårørende? (n = 748)

5.5 Taushetsplikt som barriere for samarbeid

Det har vært skrevet mye om taushetsplikt og hvordan den eventuelt hindrer god dialog og samhandling med pårørende. Denne undersøkelsen viser at pårørendes erfaring med taushetsplikt som hinder for samarbeid er varierende. Omtrent en tredjedel er enig i at taushetsplikten er et hinder for samarbeid, og like mange er uenig.

Ser vi på de fire pårørendegruppene, er det pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser og rusavhengighet som i størst grad er enig i at taushetsplikt er et hinder (40 prosent). Dette samsvarer med innspill til pårørendestrategien, der særlig pårørende til mennesker med psykiske helse- og rusproblemer opplever at taushetsplikten er til hinder for samarbeid og involvering.²



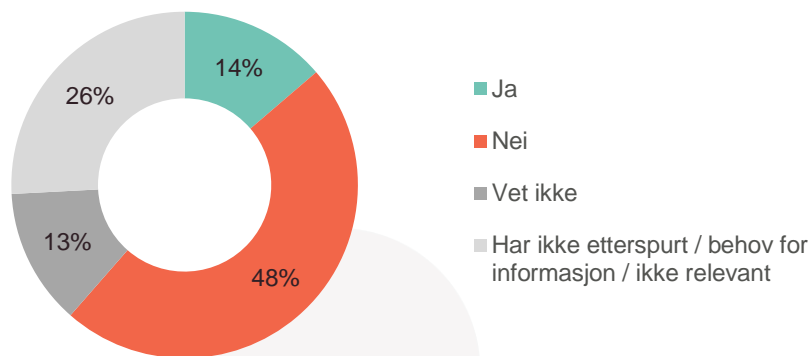
Figur 33 Hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn: Taushetsplikten i helse- og omsorgstjenesten kommer i veien for et godt samarbeid? (n = 748)

5.6 Oppfyllelse av veiledningsplikt

Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg, skal gis generell informasjon, for eksempel om aktuelt regelverk og rettigheter, og generelt om årsaker, symptomer og behandling dersom diagnosen er kjent. Denne rettigheten pårørende har til informasjon, er nevnt under innsatsområde 2, bedre informasjon, opplæring og veiledning, i pårørendestrategien.

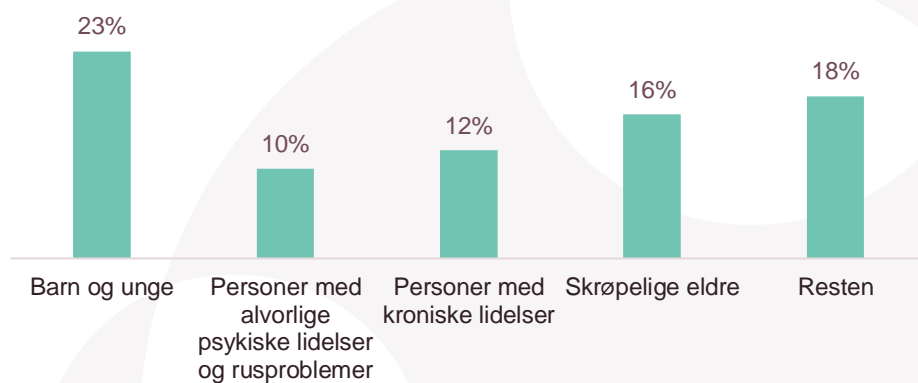
Svarfordelingen viser at omtrent halvparten av pårørende opplever at helsetjenesten *ikke* har oppfylt veiledningsplikten, mens kun 14 prosent svarer at de opplever at den er oppfylt. Spørsmålet er ikke relevant for alle, og 25 prosent svarer at de ikke har etterspurt eller hatt behov for informasjon, og at spørsmålet ikke er relevant. 13 prosent svarer at de ikke vet.

² «Vi – de pårørende». Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, side 18.



Figur 34 [Introtekst til respondent]. Opplever du at helsetjenesten har oppfylt denne opplysningsplikten overfor deg som pårørende? (n = 1603)

Blant dem som er pårørende til barn og unge, er det noe høyere andel som svarer at de opplever at helsetjenesten har oppfylt opplysningsplikten. 23 prosent si denne gruppen svarer ja. Samtidig er det kun 10 prosent av de som er pårørende til noen med psykiske lidelser eller rusproblemer, som sier det samme, 12 prosent av de som er pårørende til noen med kroniske lidelser, og 16 prosent i målgruppen pårørende til skrøpelige eldre.



Figur 35 Andel i hver målgruppe som opplever at opplysningsplikten er oppfylt

5.7 Opplevelser: om pårørendemedvirkning

Hva er godt samarbeid og medvirkning fra pårørendes ståsted? I denne siste delen av rapporten omtaler vi hvordan pårørende opplever det å på ulike måter være involvert og medvirke.

Dialog som innfallsport til et godt samarbeid

I kapittel 3 skrev vi om pårørendes behov for informasjon og veiledning fra helsetjenesten. Like viktig for pårørende er en toveis *dialog* med tjenestene, der de både kan få informasjon, men også dele informasjon og kunnskap med helsetjenesten. Intervjuene med pårørende viser hvor viktig det er å bli møtt med åpenhet og et genuint ønske om å bli lyttet til.

«Jeg har satt mest pris på å bli behandlet på en ordentlig måte i direkte dialog. Ting kan glippe i systemet, så enkeltmøtene blir viktige. Jeg har bestandig fått svar på det jeg lurer på, tatt på alvor, det er veldig bra» (kvinne, pårørende til far).

«Det handler mye om at vi er mennesker og må møtes og snakkes. Vi må bli kjent, først da lytter vi til hverandre. Gjør vi ikke det, blir det fort bare et navn på et papir, i en bunke» (mann, pårørende til datter).

Flere av informantene sier de skulle ønske dialogen med helsetjenesten skjedde mer jevnlig, ikke bare i helt spesielle eller akutte situasjoner der det er særlig nødvendig at pårørende involveres. En pårørende, som nå er etterlatt etter at mannen døde av kreft, opplevde at dialogen med sykehuset var fullstendig fraværende i lange perioder mens mannen var innlagt til utredning og behandling. Selv forsøkte hun å komme i kontakt og skape en dialog med sykehuset, men ingen tok kontakt tilbake. Ved besøk hos mannen på sykehuset, som var begrenset under koronapandemien, ble hun flere ganger møtt med en avvisende tone og kommentarer som at «du skal være takknemlig for at du får lov til å besøke han». Hun mener en mer regelmessig dialog med pårørende også kan åpne for flere innspill som helsetjenesten kan ha nytte av:

«En bør lage en rutine med å ringe pårørende, selv om det ikke er noe spesielt. Det kan være at det har skjedd noe positivt, eller bare er stabilt. Det krever ikke mye, men viser at noen bryr seg og hvordan de har det. Det ville gjort at jeg følte meg oppdatert og fikk mulighet til å komme med innspill» (kvinne, pårørende til ektefelle).

Intervjuene synliggjør hva som kan være hindre for en mer systematisk og regelmessig dialog mellom helsetjenesten og pårørende. Mange erfarer for eksempel utskiftning i personell og behandlere, og relasjonene får ikke den kontinuiteten som trengs for en god dialog. En pårørende sier hun sitter med følelsen av at tjenestene forsøker å fraskrive seg ansvar eller minimere egen rolle overfor pasienten. En annen opplever at det er en motstand mot å ta imot kritikk og tilbakemeldinger, slik at dialogen blir mer preget av at en part går i forsvarsposisjon. En pårørende forteller hvordan hun flere ganger opplever at tjenestene i ansvarsgruppemøter svarer så uklart og unnvikende at hun heller ikke selv klarer å formidle det hun ønsker. Hun opplever at den unnvikende tonen sår tvil om de i det hele tatt har et ønske og en intensjon om å forsøke å hjelpe datteren.

«Alle var tydelig på at vi måtte ha BUP inne, men jeg opplevde dem som et såpestykke. Jeg kom med et argument, som de svarte på, og sånn fortsatte det – men vagt. De svarte på en måte man ikke kunne forsvare seg mot. Da møtet var over kunne jeg sitte og undre over hva de egentlig hadde sagt. Og at det ikke hang på greip. Min følelse var at enten har de ikke ressurser nok eller så har datteren min så store problemer at de ikke kan hjelpe henne» (kvinne, pårørende til datter).

Etter mange år i kontakt med diverse instanser både i og utenfor helsetjenesten har hun også erfart hva et godt samarbeid er. Da datteren skulle begynne på videregående skole, tok PP-tjenesten på den nye skolen kontakt og etterspurte hennes innspill:

«De ringte med en gang de hadde fått saken og ville danne seg et inntrykk. De hadde lest all informasjon, snakket med skolen og nå ville de at jeg skulle fortelle. Hun spurte hva som er avgjørende for at [datter] skal ha det bra. Hva som kan bli vanskelig. Hva som er det viktigste de skal huske på når de planlegger. Masse kunnskap og åpenhet» (kvinne, pårørende til datter).

I noen tilfeller opplever pårørende at dialogen med helsetjenesten har gått i stå og har ført til at all tillit er brutt. Et foreldrepar beskriver opplevelsen av fullstendig maktesløshet når helsetjenesten unnlater å gi dem informasjon om sønnens behandling og tilstand innenfor psykisk helsevern. De er rystet over mangelen på det de selv anser som helt nødvendig informasjon om hvor sønnen befinner seg, og hvilken behandling han gjennomgår.

«Vi må bare prøve å være så faglige, redelige og presise vi kan. Men vi får fremdeles ikke svar. Vi stiller klare og tydelige spørsmål og ber dem svare ja eller nei. Men de svarer ikke, de sier ingenting» (mann, pårørende til sønn).

Dette foreldreparet opplever at helsetjenesten unnlater å gi dem informasjon, og de mangler grunnleggende svar på hvordan sønnens tilstand vurderes, og grunnlag for tvangsbruk i medisiner. De opplever at manglende dialog fullstendig hindrer dem i å være en ressurs i behandlingen av sønnen.

«Vår frustrasjon bunner i det faktum at vi kjenner han best og har den beste menneskelige kompetansen på han. (...) Vi vil gjøre alt vi kan for sønnen vår. Vi vil virkelig stille opp, det skulle bare mangle. Vi står klare. Vi opplever bare at vi sees på som brysomme fordi vi stiller spørsmål om ting vi ikke forstår. Vi blir minimert til noen som er brysomme og manøvrert bort» (mann, pårørende til sønn).

Erfaringer som denne grobunn for fortvilelse og mistillit, som igjen vanskeliggjør samarbeid. Flere beskriver at de opplever at de står uten sanksjonsmulighet når tjenestene svikter sin del av ansvaret for pasienten. Pårørendes «løsninger» på dette er varierte. I den ene enden av skalaen er de som omtaler seg selv som kravstore pårørende, og som fortsetter å stille krav og si fra om mangler og svakheter, selv om det betyr ubehag for dem selv. Det er også flere eksempler på pårørende som opplever at deres klager og tilbakemeldinger ikke når frem, men blir lagt i en skuff eller ignorert. Et par av informantene forteller at de etablerer sine egne kanaler og praksis for å gi tilbakemelding og klage, fordi de etablerte kanalene ikke fører frem. Én pårørende registrerer avvik og mangler på helsenorge.no. En annen setter postmottaket i kommunen på kopi når hun sender e-poster til sykehjemmet der moren bor. Enkelte pårørende opplever at de har brukt alt de har av klage- og sanksjonsmuligheter, uten å nå frem. De opplever seg så utmanøvrert at de fordyper seg i lovverket som omtaler pårørendes rettigheter, og etterlyser en ombudsperson som kan ivareta dem:

«Det burde oppnevnes en ressursperson for oss som familie, som har som oppgave å være vår ombudsmann. Som kjenner til lovverk, plikter og rettigheter. Da ville vi alltid ha en som taler vår sak og kan uttrykke ting vi har vanskeligheter med å gjøre tydelig nok» (mann, pårørende til sønn).

Pårørende som ressurs for helsetjenesten

Alle informantene snakker, på ulike måter, om at de besitter viktig kunnskap og erfaring med personen som de mener at helsetjenesten i for liten grad utnytter som en ressurs. De påpeker at det er de som er tetttest på personen, som kjenner personen best, og som har best forutsetninger for å vite hva som kan fungere, og vurdere forhold som endring i tilstand, utvikling og eventuell forverring.

«Når det kommer til barnet mitt er jeg jo en fagperson, selv om jeg ikke blir ansett som det. Jeg kjenner henne jo bedre enn noen andre. Jeg kan tolke henne uten at hun sier noen ting. Men jeg har en gjentakende følelse av å bli undervurdert og til tider jeg har blitt avfeid når jeg ber dem om å se helhetsbildet av henne» (kvinne, pårørende til datter).

I intervjuene beskriver pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser og/eller rusavhengighet noe de opplever som et stort paradoks. De opplever at helsetjenesten ser på dem som en betydelig ressurs overfor brukeren i krevende sykdomsperioder og perioder med forverring, samtidig som de blir satt helt på sidelinjen når personen er lagt inn eller under behandling i helsetjenesten. En ung ektefelle til en kvinne med en lang historikk med psykisk sykdom forteller at han gjennom årene har opplevd stor pårørendebelastning og vanskeligheter med å få psykisk helsevern til å hjelpe ektefellen. I periodene ektefellen har vært hjemme, har pårørendeomsorgen krevd alt av tid og krefter. Under innleggelsene har han imidlertid vært helt avsondret fra informasjon om helsetilstand og behandling. Utskrivelser har skjedd nærmest uten forvarsel, og han har ikke fått anledning til å planlegge eller forberede seg.

«Jeg blir fortsatt brukt som den største ressursen. Men hver utskrivelse har kommet som et sjokk. De har kastet henne over til meg uten dialog eller planlegging sammen med meg (...) Man vil tjene på å ha flere samarbeidsavtaler der man jobber mot et felles mål, enn at hjelpeinstansen gjør sin jobb og kaster pasienten ut og det går frem og tilbake. Man må lage en plan, jobbe med planen og at alle parter vet hva de jobber for. Da hadde man hatt bedre kunnskap, pårørende hadde vært tryggere og forstått at de var en del av løpet som skal skje og evt. utskrivelser, noe fast å forholde seg til» (mann, pårørende til ektefelle).

Etter mange runder inn og ut av psykiatrisk avdeling fikk ektefellen plass ved en spesialavdeling for psykiatri, der pårørendesamarbeid var en etablert del av arbeidsmetodikken. Det var god dialog med behandlerne og jevnlig samarbeidsmøter, og en egen koordinator som tok seg av kontakten mellom de ulike instansene. Noe av det aller mest verdifulle var å få innblikk i helsetjenestens vurderinger rundt behandling. Han som pårørende fikk større forståelse for deres perspektiv, og helsetjenesten etterspurte også hans innspill på hva de burde gjøre. Måten samarbeidet rundt ektefellen var organisert på, ga både henne og han som pårørende anledning og en trygg ramme å gi uttrykk for hva de trengte.

«De så på pårønderessursen som noe som måtte brukes, og det ble også broen mellom behandling og situasjonen vår hjemme. At kona mi også skulle ha muligheten til å si hva som kunne være vondt hjemme, og komme til roten av problemet. Det var takhøyde som gjorde at vi fikk sagt fra om ting vi trengte» (mann, pårørende til ektefelle).

Flere av intervjuene synliggjør hvor fruktbart det kan være når pårørende og helsetjenesten går sammen, lytter til hverandre og danner et arbeidslag. En far forteller at tillitsforholdet mellom han og hans rusavhengige sønn har vært en brekkstang inn til et godt samarbeid med helsetjenesten. Han har vært tett på i over 15 år med rusmisbruk, og sønnen har hele tiden ønsket at han skal være involvert. Det han omtaler som «alliansen» med tjenestene rundt sønnen er bygget stein på stein, først med fastlege, ruskonsulent og ulike institusjoner og botilbud. Med disse relasjonene i bunn ble det lettere å få en god dialog og samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

«Ansvarsgruppemøtet får en annen dimisjon når det ikke bare er profesjonelle som sitter og funderer på hva de skal gjøre med pasienten. De er der sammen med andre som bryr seg. Vi har forskjellige perspektiver og vi snakker hans sak, det hadde han ikke mulighet til selv. Etter et halvt år var de på vårt parti» (mann, pårørende til sønn).

Han opplever at samarbeidet ikke bare er bra for sønnens behandling og han selv som pårørende, men også gjør helsetjenesten og hjelpeapparatet i bedre stand til å gi god og helhetlig behandling. At tjenestene har vært villige til å lytte til hans kunnskap og erfaring med sønnen, har vært en nøkkel, og noe av det viktigste har vært å komme frem til en felles forståelse av sønnens situasjon og hva han trenger.

«Det første de sa til oss var at han var en voldelig fyr. Da fortalte vi at det ikke er slik vi kjenner han. Vi har forskjellige perspektiver og vi snakker hans sak. Alliansen mellom oss og ruskonsulenten var på plass, og da fikk vi også med de andre på vårt parti» (mann, pårørende til sønn).

«Å være en del av arbeidslaget»

Hva innebærer det at pårørende er en del av «arbeidslaget» rundt den som er syk eller trenger pleie? I avsnittene over skrev vi om hvordan pårørende på ulike måter kan være en ressurs for helsetjenesten, for eksempel ved å bidra med informasjon, kunnskap og erfaring om personen de er pårørende til. Men det kan være vanskelig å finne en balanse i hvor involvert man skal være, og hvilken rolle man skal ta. Et foreldrepar synes det er særlig fortvilende å stå på sidelinjen og se de samme feilene bli gjort og de samme tingene prøvd i behandlingen av datteren. De ønsker på den ene siden at tjenestene i større grad skal hensynta deres innvendinger og råd om datterens behandling, samtidig som de ser hvor viktig det er at behandlerne får et tillitsforhold og en god relasjon for å komme i posisjon til å hjelpe henne.

«Det har vært fortvilende å sitte og se på det. Det er vanskelig å ivareta relasjonen de [behandlerne] skal ha med henne og samtidig høre på oss som sier «dere kan ikke gjøre dette, det kommer ikke til å gå» (kvinne, pårørende til datter).

En informant er en svært aktiv og engasjert pårørende som ønsker å ta et betydelig ansvar for å hjelpe til med å pleie moren som er i nittiårene. Hun har forsøkt å få til en dialog med hjemmetjenesten om å finne en god arbeidsdeling. Skiftende personell, lite tilgjengelig ledelse og manglende samarbeidsrutiner har imidlertid vanskeliggjort dialogen om rolle- og ansvarsfordeling. Som pårørende har hun vært tett på moren i lang tid og observert svekkelsen moren har gått igjennom. Men i vurderingen av morens behov for tjenester etter et korttidsopphold blir hun ikke hørt eller hensyntatt. Som også andre av eksemplene i dette kapittelet har vist, opplever hun at hun utgjør en stor avlastning og ressurs for helsetjenesten, uten å ha den dialogen og innflytelsen hun mener bør følge med dette ansvaret.

En pårørende som er ektefelle til en kvinne med Alzheimers sykdom, forsøkte gjentatte ganger å få kommunen på banen, men oppfølgingen kom ikke, og lovnader om oppfølgingsmøter ble ikke noe av. Konas hjelpebehov handler både om tilsyn, pleie og medisiner, som han ikke er i stand til å ivareta. Likevel opplevde han at hele ansvaret for henne som pasient hvilte på han som pårørende.

«Det er masse fine ord, men ingenting skjer. Jeg må selv følge opp, mase og ringe. Ofte er de ikke tilgjengelige. Jeg fikk et vedtak for snart et år siden, men har ennå ikke sett noe til pengene. Ingen ringer tilbake eller tar kontakt. Det er jeg som har ansvaret for pasienten, ikke kommunen eller hjelpeapparatet» (mann, pårørende til ektefelle).

Ettersom han selv lenge var i full jobb, var det ekstra krevende at kona var alene hjemme. Hennes økende uro og utrygghet førte til både stress og bekymring for han selv, og det var mange praktiske situasjoner han måtte løse på egen hånd. Korte besøk fra stadig nye ansatte fra hjemmetjenesten bidro til økt utrygghet. Etter at han selv ble pensjonert, har han ikke ønsket mer hjelp fra hjemmetjenesten. Nylig søkte han om avlastningsopphold for ektefellen, men fikk innvilget et korttidsopphold, som han også ble tilsendt regning for. Etter endt opphold var dialogen nærmest ikke-eksisterende, og det var ingen rapport å få da han hentet kona hjem.

Å flytte til nabokommunen ble en løsning på mange av vanskelighetene med å få tjenesteapparatet «koblet på». I den nye kommunen kom det raskt på plass et hjemmebesøk og en kartlegging av hans behov som pårørende. Et tverrfaglig team sørget for at det blir søkt om avlastningsplass. Først da fikk han høre at den tidligere bostedskommunen har et tilbud til yngre med demenssykdom, som paret aldri fikk informasjon om da de var bostedsregistrert i den aktuelle kommunen. Hans erfaringer understreker hvordan han aldri betraktes eller behandles som en reell del av arbeidslaget rundt ektefellen. Han føler på et tyngende ansvar for hennes ve og vel, uten å ha de nødvendige ressursene til å få ballen til å rulle. Han opplever ikke at det er en kultur eller praksis for pårørendemedvirkning, og både informasjon, dialog og medvirkning skjer på tjenestenes premisser.

«Jeg får medvirkning slik det passer dem [kommunen]. Ikke ting som jeg vil. De prøver å etterstrebe etter sine rammer, men sjekker ikke våre behov. De prøver ikke å finne nye løsninger, de har sine rammer. Det er jo et samarbeid, men ...» (mann, pårørende til ektefelle).

Denne pårørendehistorien, og flere lignende, viser at mange pårørende opplever en sterk asymmetri mellom deres pårørendeomsorg og helsetjenesten. Deres innsats utgjør en stor avlastning for tjenestene, samtidig som ansvaret oppleves å ligge hos dem. Ut av intervjuene leser vi at noen av de viktigste faktorene for et godt samarbeid med pårørende er god rolle- og forventningsavklaring, informasjon og dialog, tillit og åpenhet og reell mulighet for medvirkning. De færreste har imidlertid opplevd at tjenestene har hatt en systematisk tilnærming til pårørendesamarbeid, der det foreligger en kultur, rutiner og verktøy for å samarbeid. Ettersom denne erfaringen mangler, er det naturlig nok lettere for pårørende å peke på hvor skoen trykker, enn å beskrive det ideelle samarbeidet med helsetjenesten.

6. OPPSUMMERING OG IMPLIKASJONER

Årets pårørendeundersøkelse har hatt som formål å undersøke hvordan pårørende til fire prioriterte pasientgrupper med store sammensatte behov er ivaretatt i henhold til hovedmålene, satsingsområdene og tiltakene som er beskrevet i pårørendestrategien. Undersøkelsen, som er basert på en spørreundersøkelse og kvalitative dybdeintervju, er tematisk bygget opp rundt pårørendestrategien, og strategien har vært utgangspunktet for hvilke spørsmål som er stilt, og hvilke temaer som er utforsket.

I denne siste og oppsummerende delen av rapporten ser vi på funnene fra undersøkelsen i lys av målene og innsatsområdene i pårørendestrategien. Vi løfter frem hva som fremstår som særlig viktige områder for pårørende selv, og diskuterer hvilke implikasjoner dette kan tenkes å ha for hvilke prioriteringer som gjøres i det videre arbeidet med realisering av strategien.

Tidlig identifisering og ivaretagelse

I pårørendestrategien heter det at «pårørende skal bli sett og hørt og anerkjent som en ressurs», og at «helse- og omsorgstjenesten skal fange opp pårørendes behov på et tidlig tidspunkt og innta et forebyggende perspektiv». Ikke bare pasienten, men også pårørende skal møtes med spørsmålet «hva er viktig for deg?». I spørreundersøkelsen svarer færre enn to av ti pårørende at de er blitt spurt hva som er viktig for dem. Over halvparten av alle pårørende er *uenige* i at tjenestene forstår deres behov og har kartlagt hva pårørende faktisk ønsker å bidra med.

Hva som oppleves som god ivaretagelse av pårørende, er individuelt, og ofte situasjonsbestemt. Å bli ivaretatt rommer innholdet i mange av de andre innsatsområdene, som god informasjon, støtte, avlastning og medvirkning. Ofte er det «små ting» som gir følelsen av å være sett og ivaretatt. En anerkjennelse av innsatsen man gjør, en støttende kommentar eller informasjon gitt på en hensynsfull måte til rett tid. Eller for å låne ordene til en av informantene i dybdeintervju, «*ivaretagelse er å vise pårørende hva slags ressurser som eksisterer for dem*».

Et direkte spørsmål som «hva trenger du?» kan være det mange pårørende behøver for å gi uttrykk for egne behov. Helsetjenesten må være ekstra årvåken for at det kan være vanskelig for pårørende å be om hjelp til seg selv, og rapporten peker på flere barrierer. I lys av resultatene fra årets pårørendeundersøkelse fremstår det som essensielt å jobbe mer med tiltaket «videreutvikle og spre metoder for å kartlegge pårørendes situasjon og behov».

Flere av tiltakene innenfor innsatsområde 1 handler om å styrke kunnskapsgrunnlaget om pårørendeomsorg. Det finnes etter hvert mye kunnskap om hvem pårørende er og hva pårørendeomsorgen består i, der denne og fjorårets pårørendeundersøkelse bare er to eksempler. Et annet tiltak under innsatsområde 1 er å «styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn og unge som

pårørende». For å kartlegge hvordan barn og unge ivaretas som pårørende, trengs er en egen undersøkelse som er innrettet mot denne sårbare målgruppen. En slik undersøkelse kan være et aktuelt neste steg i styrkingen av kunnskapsgrunnlaget om pårørendes situasjon.

Bedre informasjon, opplæring og veiledning

Både spørreundersøkelsen og dybdeintervjuene viser at god informasjon er viktig og relevant for nesten alle pårørende. På spørsmål om hva som er det viktigste det offentlige kan tilby, kommer informasjon nest øverst på listen, etter økonomiske støtteordninger og ytelser. Pårørende ønsker særlig informasjon om rettigheter og støtteordninger som eksisterer for dem. Nesten halvparten er *uenige* i at de har god oversikt over hvilke støtteordninger som finnes, og at de vet hvilke rettigheter de har og ikke har. Dybdeintervjuene har vist at det er stor variasjon i pårørendes informasjonsbehov, alt fra om man har «rett til» å be om en dialog med sykehjemmet der en gammel forelder bor, til hva man kan ha rett på av økonomiske ytelser som pleiepenger eller omsorgstønad.

I dybdeintervjuene er mangelfull eller fravær av informasjon en del av nesten alle pårørendes historie. Det kommer også frem at bruker- og pårørendeorganisasjoner spiller en viktig rolle i å opplyse pårørende om ordninger og rettigheter. Undersøkelsen viser at det er viktig at informasjon til pårørende er tilgjengelig lokalt der man bor, altså i kommunen. På nasjonalt nivå finnes det kvalitetssikret og oppdatert informasjon til pårørende blant annet på helsenorge.no. Bare rundt to av ti pårørende kjenner til disse temasideene. I lys av funnene fra undersøkelsen fremstår tiltakene om å «utvikle informasjon om lokalt tjenestetilbud» og «øke kjennskapet til informasjon på nasjonalt nivå» som viktige.

Hver fjerde pårørende svarer at de har behov for mer informasjon om mestringsstrategier og ivaretagelse av egen helse, parforhold og eventuelt foreldrefunksjon. Dybdeintervjuene støtter opp om dette funnet og gir innblikk i mange dilemmaer og vanskelige situasjoner pårørende kan stå i på egen hånd. Hvordan skal man balansere mellom hensyn til et familiemedlem som er syk, og resten av familien? Hvordan bevare parforholdet når man står i en krise eller et langvarig og krevende pårørendeløp? Hva gjør man når den som er syk, ikke vil ta imot hjelp fra andre enn pårørende? Mange kan trolig ha bruk for tilbud om slik veiledning, ikke minst som et forebyggende tiltak som kan hindre at belastningen blir for stor over tid.

Forutsigbare og koordinerte tjenester

Både årets og fjorårets pårørendeundersøkelse viser at pårørende opplever å måtte ta en betydelig del av jobben med å koordinere ulike tjenester. Et flertall opplever at det er for mange personer å forholde seg til i helse- og omsorgstjenesten, og at de må oppgi samme informasjon flere ganger. Godt over halvparten opplever at de ulike tjenestene ikke samarbeider. I dybdeintervjuene beskriver pårørende at det er de selv som må representere kontinuiteten og helheten rundt personen de er pårørende til. Ulike typer overganger, for eksempel mellom nivåer innad i helsetjenesten, eller mellom ulike tjenesteområder i og på tvers av kommuner, er sårbare både for pasienter og pårørende. Viktig informasjon og kunnskap går tapt, kontinuitet brytes, og mange føler at de må «starte på nytt». I lys av dette fremstår tiltaket i pårørendestrategien om «en helhetlig og lokal pårørendepolitikk» både viktig og relevant.

Det er verdifullt for pårørende å ha en klar rolle- og ansvarsfordeling i samarbeidet om den man er pårørende til. Mer enn halvparten svarer at de vet hva tjenestene gjør, og hva de må regne med å gjøre selv. Det er uttrykk for en viss forutsigbarhet. Samtidig mener et flertall at de gjør mer enn man kan forvente av en pårørende, og at de i stor eller i noen grad utfører oppgaver helse- og omsorgstjenesten burde gjort. Dersom arbeidsfordelingen var en annen, ville en del brukt tid og krefter på andre pårørendeoppgaver. Også dybdeintervjuene peker mot at flere kan ønske seg mer dialog om en god oppgavefordeling og «fordelingsnøkkel», slik at de kan bruke sine ressurser best mulig.

Tilstrekkelig støtte og avlastning

Et viktig formål med årets pårørendeundersøkelse har vært å få mer innsikt i hva pårørende ønsker og har behov for. Vi har ønsket å komme forbi at pårørendeinvolvering bare handler om å sikre gode tjenester til den man er pårørende til, for å si noe om hva pårørende selv trenger. Spørreundersøkelsen viser at halvparten av alle pårørende har behov for støtte for egen del. For noen vil det være tilstrekkelig å få informasjon, mens andre vil trenge tilrettelegging på jobb eller avlastning fra særlig tyngende omsorgsoppgaver, og noen vil også selv ha behov for helsehjelp som følge av pårørendebelastning.

Undersøkelsen har også vist at pårørendes behov for støtte og avlastning kan variere og endre seg gjennom et pårørendeløp. «Pårørendekompetanse» er ikke nødvendigvis overførbart fra en del av forløpet til en annen, og erfaringen fra én pårørenderelasjon er ikke nødvendigvis nyttig i en annen relasjon. For hvert nytt omsorgsnivå kan pårørende trenge å bli sett og ivaretatt.

Det finnes lite data og statistikk på hvilke omkostninger pårørendeomsorg har for den enkelte og for samfunnet, og sykefravær utløst av pårørendebelastning er ikke synlig i offentlig statistikk. I årets pårørendeundersøkelse svarer 45 prosent av alle pårørende at de har opplevd forverring av helseplager, eller at de har fått nye slike som følge av pårørendeinnsats. Blant pårørende som jobber redusert eller er sykemeldt, oppgir nesten halvparten at dette dels eller helt skyldes belastning som følge av pårørendeinnsats. Jo tidligere pårørende blir identifisert, jo lettere vil det kunne være å forebygge at pårørende selv blir en pasient.

Avlastningstiltak er ment å lette omsorgsbyrden til pårørende og skal gi mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltagelse i andre samfunnsaktiviteter. Pårørendestrategien vektlegger at det må være et mål at avlastning er godt tilpasset både brukers og pårørendes behov. Undersøkelsen viser at én av tre pårørende har unnlatt å søke om tiltak og tilbud som kan være avlastende for dem, fordi tilbudet ikke oppleves som godt nok tilpasset behovet, har for dårlig kvalitet eller ikke finnes nær der de bor. Dybdeintervjuene har også en rekke eksempler på at avlastningstilbudet som finnes, ikke er fleksibelt nok for å være aktuelt. For mange er det dessuten helt andre muligheter og løsninger enn avlastning fra personen man er pårørende til, man ønsker seg. Praktisk bistand hjemme og økonomisk støtte er to sentrale eksempler fra dybdeintervjuene.

Familieorienterte tjenester

Flere av målene og innsatsområdene i pårørendestrategien berører familieperspektivet generelt og barn som pårørende spesielt. Barn som pårørende har ligget utenfor oppdraget med årets pårørendeundersøkelse, men vi har allerede nevnt dette som et aktuelt tema for videre utforskning. Betydningen av familieorientering i helsetjenesten har vært et tema for alle informantene i dybdeintervju der barn som pårørende er berørt, både barn av syke foreldre eller søsken til syke barn. Intervjuene viser hvor viktig det er at helsetjenesten har oppmerksomhet på det som skjer i hjemmet og innad i familiene.

Der barn er berørt som pårørende, er det behov for ekstra ivaretagelse og et helhetlig perspektiv på situasjonen. Blant det som kommer frem, er behovet for god informasjon slik at barn har grunnlag for å forstå sykdom til foreldre eller søsken. Det samme er tilbud om oppfølging og avlastningstjenester for søsken. I undersøkelsen fant vi at vanskelige dilemmaer for pårørende i en familie for eksempel er hvor mye man skal hjelpe den omsorgstrengende, og hvor mye man skal prioritere familien for øvrig. Helsetjenesten har en rolle når det gjelder å gi råd og veiledning, ha et blikk for dette der det er barn involvert, eller overfor foreldre som skal ivareta både et sykt barn og andre søsken. De pårørende som har møtt barneansvarlig personell eller personer med et spesielt ansvar for å koordinere helsepersonells oppfølging av barn, har opplevd dette svært positivt.

Pårørendemedvirkning

Gjennom spørreundersøkelsen og dybdeintervjuene har vi kartlagt hvordan pårørende opplever at de får medvirke og være involvert, for eksempel når det gjelder å gi informasjon til helsetjenesten, og hvilke konsekvenser dette får for helsehjelpen og kvaliteten på tjenestene til den man er pårørende til. Flertallet vurderer samarbeidet med helsetjenesten som godt og opplever at informasjonen de bidrar med, utgjør en forskjell og gjør tjenestene bedre. Imidlertid opplever 60 prosent av pårørende at det er dem selv som tar initiativ til samarbeid. Det er nedslående at godt under halvparten opplever at helse- og omsorgstjenesten er interessert i pårørendes kunnskap om den de er pårørende til.

På spørsmålet om hva som er viktigst for pårørende, kommer det å bli sett og lyttet til av helse- og omsorgstjenesten som nummer tre på listen. I dybdeintervjuene er det imidlertid tydelig at pårørende ikke opplever at de involveres og får medvirke så mye som det innsatsen og omsorgsarbeidet deres skulle tilsi. I eksemplene på godt samarbeid mellom helsetjenesten, pårørende og pasient har gjerne pårørende hatt en særlig aktiv rolle selv for å bli involvert. Pårørende selv mener at det kreves større grad av systematikk i pårørendesamarbeidet fra helsetjenestens side, for eksempel i form av samarbeidsavtaler. Og da er vi tilbake der vi startet, ved at man må bli spurt «hva er viktig for deg?». Kanskje er det nettopp en døråpner inn til en god pårørendeomsorg.

7. OVERSIKT OVER UTVALGET

| Kjønn | % | Antall |
|--------|-------|--------|
| Mann | 39 % | 627 |
| Kvinne | 61 % | 976 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Alder | % | Antall |
|----------|-------|--------|
| Under 30 | 8 % | 124 |
| 30–39 år | 15 % | 237 |
| 40–49 år | 22 % | 348 |
| 50–59 år | 28 % | 443 |
| 60–69 år | 18 % | 287 |
| 70+ år | 10 % | 164 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Landsdel | % | Antall |
|--|-------|--------|
| Nord-Norge | 9 % | 139 |
| Midt-Norge | 15 % | 240 |
| Vestlandet | 20 % | 316 |
| Østlandet | 31 % | 498 |
| Sørlandet inkludert Vestfold og Telemark | 13 % | 211 |
| Oslo | 12 % | 199 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Yrkesaktivitet | % | Antall |
|---|-------|--------|
| Yrkesaktiv heltid | 42 % | 667 |
| Yrkesaktiv deltid | 11 % | 183 |
| Sykemeldt | 4 % | 61 |
| Hjemmeværende | 2 % | 32 |
| Permisjon | 0 % | 7 |
| Permittert, arbeidsledig eller arbeidssøkende | 2 % | 39 |
| Student | 4 % | 62 |
| Trygdet/pensjonist | 31 % | 497 |
| Annet | 3 % | 55 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Pårørende til (antall) | % | Antall |
|------------------------|-------|--------|
| En | 47 % | 753 |
| To | 26 % | 416 |
| Tre | 13 % | 207 |
| Fire eller flere | 14 % | 227 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Pårørende til (relasjon) | % | Antall |
|---------------------------|-------|--------|
| Partner/ektefelle/samboer | 17 % | 275 |
| Foreldre | 27 % | 430 |
| Barn under 18 år | 15 % | 239 |
| Barn over 18 år | 20 % | 314 |
| Søsken | 5 % | 85 |
| Andre med familierelasjon | 9 % | 142 |
| Annen | 7 % | 118 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Alder pasient / bruker | % | Antall |
|------------------------|-------|--------|
| Under 18 år | 16 % | 258 |
| 18–29 år | 19 % | 309 |
| 30–59 år | 22 % | 359 |
| 60–79 år | 21 % | 329 |
| 80 år og eldre | 22 % | 348 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Antall år som pårørende | % | Antall |
|-------------------------|-------|--------|
| Mindre enn 1 år | 5 % | 85 |
| 1–4 år | 27 % | 433 |
| 5–9 år | 20 % | 313 |
| 10–14 år | 12 % | 188 |
| 15 år eller mer | 36 % | 584 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Bor sammen med personen | % | Antall |
|-------------------------|-------|--------|
| Ja, hele tiden | 38 % | 610 |
| Ja, deler av tiden | 12 % | 196 |
| Nei | 50 % | 797 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Mottar personen helse- og omsorgstjenester | % | Antall |
|--|-------|--------|
| Ja | 59 % | 942 |
| Nei | 38 % | 610 |
| Vet ikke / vil ikke svare | 3 % | 51 |
| TOTAL | 100 % | 1603 |

| Økonomisk ytelse til pårørende | % | Antall |
|---|-------|--------|
| Ja, kommunal omsorgslønn | 7 % | 113 |
| Ja, privat kompensasjon | 2 % | 36 |
| Ja, pleiepenger for sykt barn | 3 % | 43 |
| Ja, pleiepenger i livets slutfase | 0 % | 4 |
| Nei | 89 % | 1420 |
| TOTAL (flere svar mulig – total over 100 %) | 101 % | 1603 |

| Årsak til hjelpebehov | % | Antall |
|---|-------|--------|
| Kreft | 5 % | 87 |
| Sammensatt/kombinasjon | 26 % | 421 |
| Annet | 8 % | 133 |
| Vet ikke / vil ikke svare | 1 % | 24 |
| Hjerneslag | 7 % | 107 |
| Demens | 15 % | 238 |
| Annen fysisk sykdom/skade | 26 % | 415 |
| Psykisk lidelse | 35 % | 561 |
| Rusavhengighet | 10 % | 155 |
| Utviklingshemming | 10 % | 164 |
| Nedsatt funksjonsevne | 29 % | 459 |
| Alderdomssvekkelse | 20 % | 313 |
| TOTAL (flere svar mulig – total over 100 %) | 192 % | 1603 |

| Tjenester i eget hjem, på sykehus eller i institusjon | % | Antall |
|--|-------|--------|
| I eget hjem (inkludert omsorgsbolig) | 51 % | 484 |
| På sykehus | 7 % | 68 |
| I institusjon (f.eks. sykehjem, avlastningsbolig, rusbehandlingsinstitusjon mv.) | 20 % | 184 |
| En kombinasjon | 18 % | 168 |
| Vet ikke | 4 % | 38 |
| TOTAL (kun de som mottar helse- og omsorgstjenester) | 100 % | 942 |

| Nærmeste pårørende | % | Antall |
|--|-------|--------|
| Ja | 74 % | 699 |
| Nei | 24 % | 223 |
| Vet ikke | 2 % | 20 |
| TOTAL (kun de som mottar helse- og omsorgstjenester) | 100 % | 942 |



Opinion: