

# pp Forsker på usynlige kvinner

FORPÅRØRENDE  
PROGRAMMET

Pårørendes plass i helse- og omsorgstjenesten har vært et gjennomgangstema i politiske dokumenter det siste tiåret. Likevel opplever pårørende fremdeles at deres innsats ikke synliggjøres eller verdsettes.



På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har By- og regionforskningsinstituttet, NIBR, gjennomført en kartlegging av samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. Spørsmålene som drøftes er: (1) Hvordan samarbeider helse- og omsorgstjenesten med pårørende på system- og/eller individnivå, og hva er bakgrunnen for samarbeidet? (2) Hvordan opplever helsepersonell og pårørende samarbeidet? (3) Hva er virkningene av samarbeidet for pårørende og tjenesten?

**“ Det er anslått at om lag 800.000 personer, storparten kvinner, til enhver tid er i en pårørendesituasjon. De står for omtrent halvparten av den totale omsorgen i samfunnet.**

De tre forskerne, Nora Gotaas, Lars Chr. Monkerud og Hilde Hatleskog Zeiner, skriver i forordet til undersøkelsen at spørsmålene skal gi grunnlag for å diskutere hva som hemmer og fremmer godt pårørendesamarbeid. De kommer også med forslag til løsninger.

## **Usynlige i et utydelig landskap**

Dette er bakgrunnen for undersøkelsen: Det er anslått at om lag 800.000 personer, storparten kvinner, til enhver tid er i en pårørendesituasjon. De står for omtrent halvparten av den totale omsorgen i samfunnet. Det betyr at helse- og omsorgstjenestene er helt avhengig av pårørendes innsats.

**“ Forskerne skiller mellom samproduksjon på system- og individnivå.**

Men selv om oppmerksomheten om pårørendes rolle og situasjon er økende, er pårørende som gruppe fremdeles lite synlige i offentlig statistikk og offentlige registre. De tre forskerne peker på en viktig forklaring, nemlig måten pårørendesamarbeidet reguleres, organiseres og gjennomføres på. Utgangspunktet er en forståelse av at pårørende forblir usynlige fordi landskapet de orienterer seg i, også er utydelig.

## **Økt behov for pårørendes innsats**

Samtidig vil en aldrende befolkning, endringer i sykdomsbildet, knapphet på arbeidskraft, og økte forventninger til tjenestenes kvalitet og kvantitet, innebære et betydelig press både på helse- og omsorgstjenestene og samfunnets bæreevne. I dette regnestykket blir pårørende en viktig ressurs, konkluderer undersøkelsen.

Samproduksjon, med pasienter, brukere og pårørende, fremstilles i økende grad som et virkemiddel for å sikre bærekraftige velferdstjenester.

Forskerne skiller mellom samproduksjon på system- og individnivå. De sier at på systemnivå vil samproduksjon innebære et aktivt valg om å involvere pårørende i planlegging, utvikling og revisjon av tjenestene, hvor formålet

like gjerne kan være en generell kvalitetsforbedring av tjenestene som å sikre bedre ivaretagelse av pårørende.

**“ Mange holder sin historie for seg selv, og opplever derfor ensomhet som følge av pårørendeomsorgen.**

På individnivå vil tjenesteyting alltid involvere elementer av samproduksjon. Dersom denne samproduksjonen involverer en avklaring av roller, forventninger og ansvar, kan den skape verdi for tjenestemottakere, tjenesteytere og for samfunnet. Motsatt vil en samproduksjonsprosess preget av ansvarsfraskrivning eller skjeve maktforhold, kunne ha negative effekter.

### **Hvordan er samarbeidet med pårørende?**

Med dette utgangspunktet ser de nærmere på hvordan helse- og omsorgstjenesten samarbeider med pårørende, og hvordan pårørende og ansatte i tjenestene opplever dette samarbeidet.

Forskerne skriver at ofte er det den pårørende alene som har den fulle oversikten over pasient/brukers historie, hvilke tjenester som har vært inne, og hvilken betydning tilbudet, eventuelt mangel på tilbud, har hatt for pasient/bruker og dennes nærmeste. Pårørende opplever i liten grad at tjenestene etterspør denne kunnskapen. Og særlig for pårørende til personer med sammensatte og/eller uavklarte behov medfører dette at de påtar seg et stort ansvar for å koordinere tilbudet til sine nærmeste. Dette betyr at pårørendes opplevelser av egen livssituasjon og belastningen ved pårørendeomsorgen i liten grad etterspørres. Mange holder sin historie for seg selv, og opplever derfor ensomhet som følge av pårørendeomsorgen.

### **Prioritering og gode systemer**

Men undersøkelsen viser også at gjennom systematisk oppfølging av pårørende, opplever de ansatte i tjenestene at de bedre kan ivareta pårørendes behov, og at samhandlingen med pårørende blir enklere. De

ansatte understreker at godt pårørendesamarbeid forutsetter gode systemer, kartleggingsverktøy, og dessuten at arbeidet med pårørende gis prioritet i kommunen. Samtidig viser de til at pårørende har ulike behov, og at tilbudet må tilpasses de ulike gruppene.

**“ Fire områder hvor det er behov for en ekstra innsats: Forventningsavklaring, koordinerte tjenester til brukere med sammensatte behov, bruk av pårørenderfaringer på systemnivå, og synliggjøring gjennom standardisering.**

De tre forskerne foreslår at både statlige og kommunale aktører i større grad bruker pårørendes erfaringer i utviklingen av tjenestene:

– Med utgangspunkt i våre funn, vil vi særlig peke på fire områder hvor det er behov for en ekstra innsats: Forventningsavklaring, koordinerte tjenester til brukere med sammensatte behov, bruk av pårørenderfaringer på systemnivå, og synliggjøring gjennom standardisering, skriver de.

### **Hva kan pårørende forvente?**

Hva kan pårørende forvente at tjenestene stiller opp med, og hvilke oppgaver og behov må de regne med å dekke selv? Dette er spørsmål som er helt grunnleggende for samproduksjon, og som handler om hvilke forventninger aktørene kan, bør og skal ha til hverandre.

**“ Anbefaler at kommuner og spesialisthelsetjenesten etablerer rutiner for forventningsavklaring og involvering av pårørende.**

– Våre informanter opplever ikke, eller kun i svært begrenset grad, at tjenestene har etterspurt eller tatt initiativ til slik forventningsavklaring. For

den enkelte pårørende kan det både bety at de føler seg presset til å delta mer enn de hadde forventet, eller at de ikke får delta i den grad de hadde ønsket, skriver forskerne.

### **Anbefaler rutiner**

– Mot denne bakgrunn anbefaler vi at kommuner og spesialisthelsetjenesten etablerer rutiner for forventningsavklaring og involvering av pårørende. Rutinene bør være egnet til å strukturere dialogen om hva tjenestene kan bidra med, og hvilke forventninger som stilles til pårørende, skriver forskerne.

**“ Flertallet av de pårørende vi har snakket med, har påtatt seg en koordinatorrolle for sine nærmeste.**

De anbefaler også at helsemyndigheter, nasjonale fagorgan, spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene systematiserer og anvender pårørendes individuelle erfaringer i det kontinuerlige arbeidet med å utvikle bedre og mer treffsikre tjenester.

### **Anbefaler mer satsing på rus og psykiatri**

– Videre vil vi anbefale at det rettes større oppmerksomhet mot pårørende til brukere med psykiske lidelser, rusavhengighet og sammensatte og/eller uavklarte behov, fordi disse gruppene synes å ha særlig behov for gode rutiner og modeller for samarbeid. Flertallet av de pårørende vi har snakket med, har påtatt seg en koordinatorrolle for sine nærmeste. De bruker mye tid og ressurser på samordning av tjenestene, enten gjennom deltakelse i ansvarsgruppemøter eller lignende eller gjennom kontinuerlig kontakt med de ulike tjenestene. Dette er en rolle de fleste skulle ønske at de var foruten, skriver forskerne.

### **Kommentar fra Pårørendesenteret**

– Denne rapporten kommer et par måneder etter at regjeringen la fram sin nasjonale pårørendestrategi. Nå blir det opp til Helse og

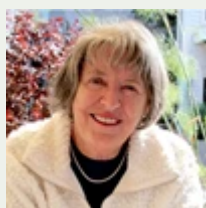
omsorgsdepartementet å få til at resultatet av denne undersøkelsen blir samordnet med handlingsplanen for strategien, sier Unn Birkeland, daglig leder av Pårørendesenteret.

– Vi kan ikke ha ulike retninger ut fra samme ansvarsnivå. Her vil vi gjerne bidra med både innspill og erfaringer fra Pårørendesenteret, sier hun.

**“ Det er også våre erfaringer at koordinatorrollen gir helseutfordringer.**

Birkeland understreker også at mange pårørende opplever å ha en koordinatorrolle:

– Noen ønsker denne rollen, andre ville helst ikke hatt den. Men at svært mange av de pårørende har den, er det ikke tvil om. Det er også våre erfaringer at koordinatorrollen gir helseutfordringer. Disse helseutfordringene som følge av svært mange oppgaver å ivareta, bør hjelpeapparatet være oppmerksomme på og fange opp på et tidlig stadium, sier Unn Birkeland.



Tekst:

**Marie Rein Bore**

Journalist