

PP Pårørendes roller i tildelingen av langtidsplass på sykehjem

Pårørende spiller en viktig rolle i tildelingsprosessen av kommunale helse- og omsorgstjenester. De kan bidra som en viktig omsorgsressurs og dermed også være en «buer» i systemet. Samtidig er pårørende ofte pådrivere i tildelingen av langtidsplasser på sykehjem, noe som kan true idealer om rettferdighet og likebehandling.



Først publisert: 10.03.2021 [Sykepleien.no](https://www.sykepleien.no)

✓ Artikkelen er fagfellevurdert

Anne Kari Tolo Heggstad

VID vitenskapelige høyskole og Senter for medisinsk etikk
anne.kari.tolo.heggstad@vid.no

Reidun Førde

Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: Med et økende antall eldre følger et økende press på kommunale helse- og omsorgstjenester. Det betyr blant annet at det kan bli vanskeligere å få sykehjemsplass. For å sikre rettferdig tildeling er det av stor betydning å få kunnskap om hva som påvirker prioriteringene. Da må vi også vite hvilken rolle pårørende spiller i tildelingsprosessen.

Hensikt: Hensikten med artikkelen var å undersøke pårørendes rolle i tildelingen av langtidsplass på sykehjem.

Metode: Studien bygger på kvalitativ metode med en eksplorativ tilnærming. Vi inkluderte fire kommuner og gjennomførte 16 intervjuer med saksbehandlere på tildelingskontor samt sykepleiere og leger på korttidsavdelinger. Vi foretok også 13 observasjoner av møter mellom saksbehandlere og helsepersonell ved korttidsavdelingene. Vi gjorde en tematisk innholdsanalyse av intervjuer og feltnotater.

Resultat: Deltakerne i studien opplevde at pårørende spiller en viktig rolle i tildelingsprosessen av kommunale helse- og omsorgstjenester. De kan bidra som en viktig omsorgsressurs og dermed også være en «buffer» i systemet. Samtidig er de ofte pådrivere i tildelingen av langtidsplass på sykehjem. Det kan true våre idealer om rettferdighet og likebehandling.

Konklusjon: Det er viktig med åpne tildelingsprosesser og ekstra søkelys på pasienter uten sterke pårørende. Pårørende som stiller opp som buffere i helsetjenesten, trenger oppmerksomhet og avlastning. Det er behov for tydeligere retningslinjer for hva som skal være pårørendes ansvar, og hva som er det offentliges ansvar.

Nøkkelord: Prioritering, sykehjem, pårørende, etikk, kommunehelsetjeneste

Ifølge loven skal kommunene sørge for at alle innbyggerne tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester (1). Kommunale helse- og

omsorgstjenester skal tilpasses ulike pasientgrupper, som ofte har svært sammensatte behov (2).

Etter samhandlingsreformen har kommunehelsetjenesten fått flere oppgaver, uten at økte ressurser fulgte med (3–5). Tall fra 2013 viser at behovet for heldøgns omsorgstilbud vil øke med 15 000 frem mot 2030, og 45 000 frem mot 2050 (6).

Dette behovet vil gi økt press på kommuneøkonomien, da heldøgnsomsorg krever mer ressurser, både i penger og kompetanse. I tillegg er det en viktig politisk føring at pasienter skal bo hjemme lengst mulig (7).

Hensikten med artikkelen

Hjemmeboende pasienter med kompliserte tilstander og sammensatte behov gir ofte større belastning for de pårørende. I dag regner man med at pårørende dekker rundt 50 prosent av helse- og omsorgstjenestene. Politiske føringer peker på at det i fremtiden vil bli et enda større behov for innsats fra pårørende (6).

Hensikten med artikkelen var å undersøke pårørendes rolle i tildelingen av langtidsplass på sykehjem.

Tidligere forskning på betydningen av pårørende

Fjelltun og medarbeidere har påvist at pårørende strekker seg langt i omsorgen for hjemmeboende pasienter (8). Studier viser også at det å ha pårørende kan redusere behovet for langtidsplass på sykehjem (9).

Pårørende bidrar i stor grad som usynlig arbeidskraft og ivaretar behovet for helse- og omsorgstjenester (10, 11). De bidrar også sterkt i den medisinske behandlingen (12, 13) og beskrives gjerne som bærebjelker eller usynlige hjørnesteiner (11, 13, 14).

Samtidig som pårørende bidrar i pleie- og omsorgstjenesten, viser også forskning at pasienter som har pårørende, blir prioritert i tildelingen av helse- og omsorgstjenester (15). Studier viser at pårørende opplever det både som en plikt og som et strev å bidra i omsorgen for pasienter i hjemmet (16, 17).

Mange opplever et forventningspress om å bidra i behandlingen og pleien av sine nærmeste (13). Når de ikke lenger klarer dette, kan de kjenne på stigma og utilstrekkelighet (17, 18). Videre viser en studie fra 2017 at pårørende opplever det som en byrde å måtte yte omsorg i hjemmet, og at det er avgjørende at de får sosial støtte både fra sitt sosiale nettverk og fra ansatte i helse- og omsorgstjenestene (19).

Det mangles kunnskap om hvilken betydning og rolle pårørende har i tildelingen av langtidsplass på sykehjem. Med denne artikkelen bidrar vi derfor til ny kunnskap på et underbelyst område. Artikkelen er en del av en større studie hvor hensikten blant annet var å se nærmere på hva som vektlegges i tildelingen av langtidsplass på sykehjem.

Metode

Studien har et kvalitativt og eksplorativt design med individuelle intervjuer og observasjon som metoder. Intervjuene og observasjonene ble gjennomført våren 2017.

Kontekst

En stor kommune, to mellomstore og en liten kommune ble inkludert i studien. De mellomstore kommunene hadde 25 000–35 000 innbyggere. Den minste kommunen hadde cirka 5000 innbyggere. Den største kommunen var delt inn i bydeler.

Alle kommunene hadde korttidsavdelinger for pasienter som hadde behov for et kortere opphold på sykehjem. Pasientene på korttidsavdelingene kunne komme fra hjemmet eller fra sykehusopphold hvor de var ansett som ferdigbehandlet fra sykehusets side.

Kommunene hadde et tildelingskontor som var ansvarlig for å tildele tjenester. I de fleste kommunene har tildelingskontorene ukentlige møter med ansatte ved korttidsavdelingene. Kommunene ble strategisk valgt ut. Vi ønsket å inkludere kommuner med variert størrelse og ulike måter å organisere helse- og omsorgstjenesten på.

Individuelle intervjuer

Vi intervjuet sju saksbehandlere ved tildelingskontorene. Fem av saksbehandlerne var sykepleiere, én var fysioterapeut og én var ergoterapeut. Videre intervjuet vi fire leger og sju sykepleiere ved fire ulike korttidsavdelinger (tabell 1). Det var viktig å inkludere deltakere fra både tildeler- og utøversiden for å få frem ulike perspektiver. Det viktigste var at informantene hadde erfaring med tildelingsprosessen.

Vi henvendte oss til institusjonssjefer på sykehjem hvor de hadde korttidsavdelinger, og til ledere for tildelingskontorene. Lederne videreformidlet informasjon om prosjektet til ansatte, som så meldte sin interesse tilbake til lederen sin. Intervjuene ble styrt ut fra en semistrukturert temaguide, med hovedsakelig åpne spørsmål, for å sikre så rike svar som mulig, slik at vi ikke bare skulle få bekreftet vår forforståelse.

Vi spurte informantene om å beskrive prosessen der en pasient tildeles langtidsplass på sykehjem, og hvordan de opplevde denne prosessen. Videre ble de spurt om hvilke kriterier de selv mente burde ligge til grunn for en rettferdig tildeling. Underveis i intervjuet stilte vi oppfølgingsspørsmål, enten for å gå mer i dybden på det informantene sa, eller for å få avklart om vi hadde forstått informantene riktig.

Førsteforfatteren gjennomførte intervjuene i et møterom på informantenes arbeidsplass. Intervjuene, som varte fra 1 til 1,5 timer, ble tatt opp med båndopptaker og transkribert ordrett.

Tabell 1. Oversikt over informanter

Intervju	Yrkesbakgrunn	Arbeidssted	Kjønn og alder
Intervju 1	Sykepleier	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 41 år
Intervju 2	Sykehjemslege	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 38 år
Intervju 3	Sykepleier	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 51 år
Intervju 4	Sykepleier	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 58 år
Intervju 5	Sykehjemslege	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 31 år
Intervju 6	Sykepleier	Tildelingskontor, stor kommune	Kvinne, 55 år
Intervju 7	Sykepleier	Tildelingskontor, stor kommune	Kvinne, 45 år
Intervju 8	Fysioterapeut	Tildelingskontor, stor kommune	Kvinne, 33 år
Intervju 9	Sykepleiere	Tildelingskontor, mellomstor kommune	Kvinner, 60 og 66 år
Intervju 10	Sykepleier	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 36 år
Intervju 11	Sykepleier	Korttidsavdeling, stor kommune	Kvinne, 41 år
Intervju 12	Sykehjemslege	Korttidsavdeling, liten kommune	Mann, 38 år
Intervju 13	Ergoterapeut	Tildelingskontor, liten kommune	Mann, 53 år
Intervju 14	Sykehjemslege og sykepleier	Korttidsavdeling, mellomstor kommune	Kvinne, 36 år (sykehjemslege) Kvinne, 24 år (sykepleier)
Intervju 15	Sykepleier	Korttidsavdeling, liten kommune	Kvinne, 53 år
Intervju 16	Sykepleier	Tildelingskontor, mellomstor kommune	Kvinne, 61 år

Observasjoner

Førsteforfatteren deltok på 13 møter der de diskuterte tildeling av tjenester. På møtene deltok saksbehandlere fra tildelingskontorene, sykepleiere, leger, ergoterapeut og fysioterapeut. Møtene varte fra 30 minutter til en time.

Førsteforfatteren skrev feltnotater fra møtene, med søkelys på diskusjoner mellom de ansatte om hvilke tjenester pasientene skulle tildeles etter endt opphold på korttidsavdelingen. I forkant og etterkant av disse møtene åpnet det seg for mer uformelle samtaler med deltakerne. Disse samtalene ble også nedskrevet.

Analyse

Vi foretok en tematisk innholdsanalyse i tråd med Braun og Clarkes sekstrinnsmetode (20), hvor man 1) gjør seg kjent med dataene, 2) genererer tentative koder, 3) søker etter temaer, 4) evaluerer temaer, 5) definerer og navngir temaer, og 6) produserer teksten.

I første fase leste vi gjennom intervjuene og feltnotatene for å gjøre oss kjent med materialet. I neste fase genererte vi innledende koder, for deretter å søke etter undertemaer (fase 3). Vi kom så sammen for å evaluere, definere og navngi undertemaer, som deretter kunne kategoriseres under hovedtemaer (trinn 4–5).

Undertemaene som kom frem, var «Pårørende som pådrivere» og «Pårørende som buffere». Disse undertemaene kunne samles under hovedtemaet «Pårørendes roller i tildelingsprosessen».

Forskningsetikk

Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), (prosjektnummer 50483). I tillegg ga Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) dispensasjon fra taushetsplikten for at vi skulle kunne delta på møter der pasientinformasjon ble delt (prosjektnummer 2016/1978).

Alle deltakerne ga skriftlig informert samtykke. Deltakerne ble gjort oppmerksom på at de kunne trekke seg fra studien når som helst, uten å måtte begrunne det.

Forfatterens bakgrunn og forforståelse

Førsteforfatteren er sykepleier, med erfaring fra forskning knyttet til sykehjem, men ikke fra hjemmebaserte tjenester eller tildelingsprosesser. Andreforfatteren, som er lege og professor i medisinsk etikk, har tidligere deltatt i en studie fra hjemmetjenesten, hvor det blant annet kom frem at sterke pårørende kan bidra til en urettferdig tildeling av omsorgstjenester (10).

Det at vi som forskere hadde kunnskap om at pårørende ofte kan påvirke tildelingen av behandling og tjenester, har vært en del av vår forforståelse.

Resultater

Informantene uttrykte at de opplevde at pårørende hadde en viktig rolle generelt i tildelingen av tjenester, men spesielt i forbindelse med tildeling av langtidsplass på sykehjem. De pårørendes avgjørende rolle ble bekreftet i møtene mellom tildelingskontorene og ansatte på korttidsavdelingene.

På den ene siden fortalte informantene at pårørende kunne fungere som pådrivere for tildeling av langtidsplass, men også at mange pårørende fungerte som «buffer» i systemet, slik at pasienten kunne bo hjemme lenger.

Pårørende som pådrivere

«Ja. Det er jo et tema at sterke pårørende er styrende. Hvis du har pårørende som står på, og som setter ned foten og sier 'dette her finner jeg meg ikke i' og hoster opp noen lover og sånn også, så er du godt på vei til en fast plass» (intervju 1, sykepleier, korttidsavdeling i stor kommune).

Det kom frem at det ofte er ressurssterke barn som er de sterkeste pådriverne. Deltakerne fortalte at pårørende ikke bare kunne være avgjørende for hvorvidt en pasient fikk tildelt langtidsplass på sykehjem. De kunne også påvirke *hvor fort* en pasient fikk plass.

“ Det kom frem at det ofte er ressurssterke barn som er de sterkeste pådriverne.

Selv om saksbehandlerne var opptatt av at alle andre tjenester skulle være utprøvd før man tildelte langtidsplass på sykehjem, kunne informantene fortelle at pårørende iblant presset på, slik at pasienten gikk direkte fra et korttidsopphold til langtidsplass på sykehjem.

Dersom pårørende ikke klarte å påvirke tildelingskontoret, henvendte de seg gjerne lenger opp i systemet: til rådmannen, og noen ganger også til

fylkesmannen. Flere informanter fortalte at frykten for at de pårørende i neste instans skulle gå til mediene, kunne påvirke tildelingsprosessen.

En av saksbehandlerne fortalte at pårørende ofte fikk medhold dersom de klaget til fylkesmannen. Saksbehandlerne beskrev også hvordan bydeler med mange sterke pårørende ofte måtte «gi seg» når pårørende klaget på et vedtak.

Intervjuene og feltnotatene viste hvor sårbare pasientene som ikke hadde pårørende, var. Noen ganger kunne det være helt tilfeldig om man klarte å fange opp behovet til de som var alene, eller det måtte gå så langt at de kom på sykehus før hjelpebehovet ble oppdaget:

«Før bydelsmøtet ble jeg sittende og prate med saksbehandler. Vi snakket om betydningen av å ha pårørende, at de var viktige. Jeg spurte hvordan de som ikke har pårørende, ble fanget opp av systemet. Hun sa at det ofte var tilfeldig. Hun nevnte en pasient med kreft, som de ikke hadde fanget opp før hun ble innlagt på sykehus. Selv om hun hadde et stort behov for pleie og omsorg, ble hun ikke fanget opp av systemet før hun ble alvorlig syk» (feltnotater fra stor kommune).

“ Intervjuene og feltnotatene viste hvor sårbare pasientene som ikke hadde pårørende, var.

Alle informantene opplevde det som problematisk når pasienter med sterke pårørende ble prioritert fremfor de som ikke hadde noen som kunne stille opp for seg. Spesielt leger og sykepleiere på korttidsavdelingene beskrev hvordan de tok på seg rollen som talerør for dem som ikke hadde pårørende:

«Ja, da blir jeg nesten litt sånn i kampmodus jeg, for folk som ikke har pårørende, da blir jeg litt sånn, ja, men kan jeg være litt sånn advokat for dem» (intervju 14, sykepleier, korttidsavdeling i mellomstor kommune).

Pårørende som buffere

Pårørende opptrådte imidlertid ikke bare som pådrivere. Mange pårørende ønsket å ha sine nærmeste hjemme og kunne strekke seg langt dersom pasienten selv ikke ønsket sykehjemsplass:

«Men det er jo mange ektefeller som strekker seg og strekker seg. Som strekker seg helt til veggen kommer» (intervju 9, saksbehandler i mellomstor kommune).

I et møte mellom korttidsavdelingen og en saksbehandler i den store kommunen kom det frem at pårørende i noen tilfeller kunne forårsake at pasienten fikk et dårligere tilbud. Et eksempel på dette var en sønn som ville at faren, etter et korttidsopphold, skulle prøve seg hjemme litt lenger. I et møte med saksbehandlere og ansatte på korttidsavdelingen uken etterpå kom det frem at pasienten var kommet tilbake til korttidsavdelingen, da det viste seg å være uforsvarlig å ha ham hjemme.

“ I situasjoner hvor pårørende ikke klarte mer, ble det ofte innvilget sykehjemsplass raskt.

Noen pårørende kunne dekke over pasientens behov for pleie og omsorg, for eksempel ektefeller, som til slutt kunne «falle sammen». I situasjoner hvor pårørende ikke klarte mer, ble det ofte innvilget sykehjemsplass raskt.

For å avlaste de pårørende og unngå at de «møtte veggen», kunne bydelen eller kommunen tilby avlastningsopphold til pasienten. På den måten ble behovet for langtidsplass utsatt. Imidlertid kunne omsorgsoppgavene overfor den hjemmeboende fremdeles være på grensen til hva pårørende klarte:

«Saksbehandlere og ansatte diskuterer en pasient som er på rullerende opphold på korttidsavdelingen. De snakker om at kona er helt utslitt, og at hun krampegråt da han kom i går. Hun har ventet så lenge på rullerende plass. 'Da får vi snart to pasienter i stedet for en', kommenterer sykepleier. Saksbehandler kommenterer at de får se det an» (feltnotater fra stor kommune).

Sist, men ikke minst, var de ansatte opptatt av pårørende som samarbeidspartnere. Pårørende var de som kjente pasienten best, og var viktige når man skulle vurdere pasientens behov for sykehjemsplass:

«Når man kommer i den situasjonen, ikke sant, da er pårørende veldig viktig. Viktig å kartlegge ikke minst det de vurderer, det de har opplevd. Det er ofte de som er i situasjon og møter i hverdagen hos den som trenger en sykehjemsplass» (intervju 13, saksbehandler i liten kommune).

Diskusjon

Funn fra studien vår og andre liknende studier viser at pårørende spiller en viktig rolle i tildelingen og utøvelsen av kommunale helse- og omsorgstjenester. De fungerer som buffere og bidragsytere, men også som pådrivere når helse- og omsorgstjenester skal tildeles (15, 21).

Når sterke pårørende bidrar til at noen pasienter lettere får sykehjemsplass, vil det gå på bekostning av andre. Pasienter som ikke har pårørende, og som har behov for sykehjemsplass, kan ha en mindre sjanse for å få det, og blir dermed ekstra sårbare. Dette er etisk problematisk og utfordrer blant annet grunnprinsippet om at alle har rett på lik tilgang til helse- og omsorgstjenester. Dette problemet kommer også frem i andre studier (15, 22).

En tidligere artikkel fra studien vår viste at kommunene stort sett har samme kriterier for å tildele sykehjemsplass, men at det likevel er store variasjoner (23). For å sikre en rettferdig tildeling av tjenester er det avgjørende at det er åpenhet rundt hvilke tjenester som er tilgjengelige. I tillegg må retningslinjene for hvordan tjenestene tildeles, være tydelige for både pasienter og pårørende (15, 23).

Pårørende kan avdekke systemsvikt

Pårørende som klager eller presser på i systemet, kan imidlertid synliggjøre at pasienter ikke får den nødvendige helsehjelpen de har krav på, og at det går for langt før det offentlige kommer inn i bildet. At mange svært gamle

med et stort behov for helse- og omsorgstjenester ikke får nødvendig helsehjelp, bekreftes i en studie blant 83 hjemmeboende eldre i Oslo (24).

Dersom slik systemsvikt skal avdekkes, og systemet og tjenestene skal forbedres, er de pårørendes stemme helt avgjørende. En generell forbedring av systemet og tjenestene vil komme alle tjenestemottakere til gode, også de som ikke har pårørende.

Våre informanter beskriver at pårørende ofte strekker seg langt. Nyere politiske føringer legger opp til at familien må bidra for at helse- og omsorgstjenestene skal gå rundt (6), og at frivillige og ideell sektor i større grad må bidra (6). Både funnene våre og de politiske føringene er i tråd med det politiske mantraet om at «alle skal bo hjemme» (25).

“ Våre informanter beskriver at pårørende ofte strekker seg langt.

Grunnleggende helse- og omsorgstjenester i den norske velferdsstaten blir utfordret etter hvert som den nye generasjonen eldre får behov for pleie- og omsorgstjenester. Dermed kan det være både viktig og nødvendig at pårørende stiller opp som en ressurs for sine nærmeste. Siden pårørende ofte kjenner pasienten bedre enn de ansatte gjør, kan de bidra til at pasientene i større grad får leve sine liv i tråd med egne verdier og ønsker (26).

Pasientene får muligens også dekket sine relasjonelle og emosjonelle behov på en mer tilfredsstillende måte (27). Når pårørende stiller opp for sine nærmeste, kan det bidra til at helsepersonell har mer ressurser å bruke på andre tjenester eller andre pasienter (15).

Dersom det er behov for og politisk ønske om at pårørende skal bidra, er det avgjørende at pårørende får nødvendig veiledning og støtte fra helsepersonell (18, 19). Videre har det vist seg at gode avlastningstjenester, som gode og trygge korttidsopphold på sykehjem, er av stor betydning for at pårørende skal holde ut, og for at pasienten skal kunne bo hjemme lenger (18).

Kan pårørende utøve forsvarlig helsehjelp?

Det er imidlertid ikke alle pårørende som kan eller vil gå inn som omsorgspersoner. Når dette skjer under et sterkt press utenfra, må man anta at den «omsorgen» som ytes, heller ikke alltid er til det beste for pasientene. Det er derfor avgjørende at pårørende selv får sette grenser for hva de tar på seg av omsorgsoppgaver (26).

Lowerket vektlegger at helse- og omsorgstjenestene skal utøves på en forsvarlig og omsorgsfull måte (28). Når pårørende tar på seg oppgaver knyttet til pleie og omsorg, oppstår spørsmålet om hvor grensen går for når utøvelsen av disse oppgavene ikke lenger er forsvarlig. Man kan heller ikke forvente at pårørende kan ta på seg oppgaver profesjonelle er utdannet til å utføre.

Tidligere forskning viser at det mangler system og retningslinjer for hvordan man skal involvere og ivareta de pårørende (27, 29). Dersom pårørende skal ha ansvaret for pleie- og omsorgsoppgaver, bør man utarbeide noen tydelige retningslinjer for hva som skal være det offentliges ansvar, og hva som skal være de pårørendes ansvar.

Pårørende skal også, ifølge loven, informeres om kommunens lovpålagte tjenester (1). I tillegg bør man ha et kvalitetssystem som sikrer at pårørende ikke tar på seg oppgaver de ikke har medisinsk kompetanse til.

Styrker og svakheter ved studien

Funnene i studien kan ikke generaliseres, men er svært relevante for helsetjenesten generelt, og tjenesteutvikling for eldre spesielt. Vi tror at funnene vil være gjenkjennelige for ansatte i kommunehelsetjenesten og for pasienter og pårørende som berøres av disse tjenestene.

Det er en styrke at funnene vi presenterer, går igjen i alle de fire kommunene, i både intervjuer og feltnotater. Det vil imidlertid være behov for flere studier som kan understøtte funnene.

En svakhet ved studien er at vi ikke har intervjuet de pårørende selv eller ansatte i hjemmebaserte tjenester om hvordan de opplever

tildelingsprosessen. Dersom vi hadde gjort det, ville vi fått frem kunnskap fra flere perspektiver, og også om pårørendes behov. Dette vil det være relevant å se nærmere på i videre studier.

Konklusjon

Studien vår viser at pårørende har en viktig rolle i tildelingen av langtidsplass på sykehjem, både på godt og vondt. På den ene siden er de en viktig ressurs i velferdsstaten ved at de bidrar til at pasienter kan bo hjemme lenger.

På den andre siden kan de anses som pådrivere i tildelingen av tjenester. Det igjen kan bidra til at tildelingsprosessene blir urettferdige, siden tildeling av tjenester ikke skal avhenge av om man har sterke pårørende eller ikke.

Funnene våre viser at det er viktig med åpne tildelingsprosesser og ekstra søkelys på pasienter uten sterke pårørende. Samtidig kan sterke pårørende påpeke svakheter i systemet. Med de utfordringene velferdsstaten står overfor, vil pårørende være en viktig ressurs.

Da trengs det imidlertid en åpen diskusjon om hvilken rolle pårørende kan og skal ha i fremtidige helse- og omsorgstjenester. Det er nødvendig med et system som sørger for en best mulig involvering og ivaretagelse av pårørende.



Referanser



1. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/> (nedlastet 04.03.2021).
2. Tønnessen S, Kassah BLL. Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I: Tønnessen S, Kassah

BLL, red. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017. s. 16–27.

3. Gautun H, Grødem AS. Prioritising care services: Do the oldest users lose out? *International Journal of Social Welfare*. 2015;24(1):73–80.
4. Gautun H, Grødem AS, Hermansen Å. Hvordan fordele omsorg? Utfordringer med å prioritere mellom eldre og yngre brukere. Oslo: Fafo; 2012.
5. Gautun H, Syse A. Earlier hospital discharge: a challenge for Norwegian municipalities. *Nordic Journal of Social Research*. 2017;8. DOI: 10.7577/njsr.2204
6. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.
7. Daatland SO, Otnes B. Institusjon eller omsorgsbolig? Skandinaviske trender i eldreomsorgen. *Samfunnsspeilet*. 2015(3):15–22. Tilgjengelig fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/institusjon-eller-omsorgsbolig> (nedlastet 04.03.2021).
8. Fjelltun AS, Henriksen N, Norberg A, Gilje F, Normann HK. Nurses' and carers' appraisals of workload in care of frail elderly awaiting nursing home placement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2009;23(1):57–66.
9. Palmer JL, Langan JC, Krampe J, Krieger M, Lorenz RA, Schneider JK, et al. A model of risk reduction for older adults vulnerable to nursing home placement. *Research & Theory for Nursing Practice*. 2014;28(2):162–92.
10. Tønnessen S. The challenge to provide sound and diligent care: a qualitative study of nurses' decisions about prioritization and patients' experiences of the home nursing service [doktoravhandling]. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo; 2011.

11. Tønnessen S. Påørende: usynlige bærebjelker i velferdsstaten. I: Vike H, Debesay J, Haukelien H, red. Tilbakeblikk på velferdsstaten. Politikk, styring og tjeneste. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 76–97.
12. Andersen KL, Strøm A, Korneliussen K, Fagermoen MS. Påørende til hjemmeboende med hjertesvikt: «medarbeidere» i ukjent tjenesteterrang. Sykepleien Forskning. 2016;11(2):(158–65). DOI: 10.4220/Sykepleienf.2016.57818
13. Strøm A, Andersen KL, Korneliussen K, Fagermoen MS. Being «on the alert» and «a forced volunteer»: a qualitative study of the invisible care provided by the next of kin of patients with chronic heart failure. J Multidiscip Healthc. Jun. 2015;2015:271–7. DOI: 10.2147/JMDH.S82239
14. Anker-Hansen C, Skovdahl K, McCormack B, Tønnessen S. Invisible cornerstones. A hermeneutic study of the experience of care partners of older people with mental health problems in home care services. Int J Older People Nurs. 2019;14(1):e12214. DOI: 10.1111/opn.12214
15. Tønnessen S, Førde R, Nortvedt P. Fair nursing care when resources are limited: the role of patients and family members in Norwegian home-based services. Policy, Politics & Nursing Practice. 2009;10(4):276–84.
16. Carlsen B, Lundberg K. 'If it weren't for me ...'. Perspectives of family carers of older people receiving professional care. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2018;32(1):213–21.
17. Cottrell L, Duggleby W, Ploeg J, McAiney C, Peacock S, Ghosh S, et al. Using focus groups to explore caregiver transitions and needs after placement of family members living with dementia in 24-hour care homes. Aging & Mental Health. 2020;24(2):227–32.
18. Berglund A-L, Johansson IS. Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community. Vård i Norden. 2013;33(1):30–4. DOI: 10.1177/010740831303300107
19. Wold KB, Rosvold E, Tønnessen S. «Jeg må bare holde ut ...». Påørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for

hjemmeboende kronisk syke pasienter – en litteraturstudie. I: Tønnessen S, Kassah BLL, red. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017. s. 52–78.

20. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101.
21. Anker-Hansen C, Skovdahl K, McCormack B, Tønnessen S. Invisible cornerstones. A hermeneutic study of the experience of care partners of older people with mental health problems in home care services. *Int J Older People Nurs*. Mar. 2019;14(1):e12214. DOI: 10.1111/opn.12214
22. Syse A, Øien H, Solheim MB, Jakobsson N. Variasjoner i kommunale tildelingsvurderinger av helse- og omsorgstjenester til eldre. *Tidsskrift for velferdsforskning*. 2015;18(3):211–33.
23. Heggstad AKT, Førde R, Heggstad AKT. Is allocation of nursing home placement in Norway just? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2020;34(4):871–9. DOI: 10.1111/scs.12792
24. Næss G, Kirkevold M, Hammer W, Straand J, Wyller TB, Næss G. Nursing care needs and services utilised by home-dwelling elderly with complex health problems: observational study. *BMC Health Serv Res*. 2017;17:artikkelnr. 645. DOI: 10.1186/s12913-017-2600-x
25. Daatland SO, Høyland K. Boliggjøring av eldreomsorgen? Oslo: Velferdsforskningsinstituttet NOVA; 2014.
26. Rønning R, Johansen V, Schanke T. Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen. Lillehammer: Østlandsforskning; 2009. ØF-rapport nr. 11/2009. Tilgjengelig fra: <https://www.ostforsk.no/wp-content/uploads/2017/09/112009.pdf> (nedlastet 04.03.2021).
27. Aasgaard HS, Disch PG, Fagerström L, Landmark BT. Pårørende til aleneboende personer med demens – Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2014;4(2):114–28.

28. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (nedlastet 04.03.2021).
29. Fjose M, Eilertsen G, Kirkevold M, Grov EK. «Non-palliative care» – a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. BMC Health Serv Res. 2018;18:artikkelnr. 745. DOI: 10.1186/s12913-018-3548-1