



Opinion:



# Nasjonal pårørendeundersøkelse

## Rapport

Opinion AS, januar 2021



## Innhold

<b>Innhold</b> .....	<b>2</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>3</b>
<b>1. Om pårørendeundersøkelsen</b> .....	<b>7</b>
1.1 Bakgrunn og formål .....	8
1.2 Tema og avgrensning .....	8
1.3 Definisjon av pårørende .....	9
1.4 Gangen i rapporten .....	9
<b>2. Metode og gjennomføring</b> .....	<b>10</b>
2.1 Oversikt over prosjektløp .....	11
2.2 Forfase .....	11
2.3 Kvantitativ spørreundersøkelse .....	11
2.4 Kvalitative dybdeintervju .....	13
2.5 Analyse og fremstilling .....	15
<b>3. Hvem støtter, hjelper og pleier hvem?</b> .....	<b>17</b>
3.1 Pårørendebefolkningen .....	18
3.2 Mottakere av pårørendeomsorg .....	24
<b>4. Omfang av og type pårørendeinnsats</b> .....	<b>28</b>
4.1 Type støtte, hjelp og pleie .....	29
4.2 Tid anvendt til pårørendeinnsats .....	30
4.3 Opplevd belastning av pårørendeinnsats .....	32
4.4 Kjønnforskjeller i pårørendeomsorg .....	34
4.5 Pårørendeinnsats under koronapandemien .....	35
4.6 Opplevelser: fire pårørendehistorier .....	38
<b>5. Pårørendes livskvalitet</b> .....	<b>44</b>
5.1 Livskvalitet .....	45
5.2 Positive følelser .....	45
5.3 Negative følelser .....	46
5.4 Pårørenderollens påvirkning på økonomi, helse og relasjoner .....	48
5.5 Opplevelser: om betydning og konsekvenser av å gi pårørendeomsorg .....	51
<b>6. Pårørendeinnsatsens innvirkning på arbeid og utdanning</b> .....	<b>56</b>
6.1 Å kombinere arbeid og pårørendeinnsats .....	57
6.2 Opplevelser: erfaringer med pårørendelivets innvirkning på arbeid .....	61
<b>7. Pårørendes møte med helse- og omsorgstjenesten</b> .....	<b>65</b>
7.1 Kontakt og samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste .....	66
7.2 Annen hjelp og pårørendestøtte .....	71
7.3 Opplevelser: å selv være en kritisk ressurs for den som trenger helsehjelp .....	74
<b>8. Diskusjon og avsluttende refleksjoner</b> .....	<b>80</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>83</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>84</b>
Spørreskjema .....	84
Intervjuguide .....	93



## Sammendrag

Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en nasjonal pårørendeundersøkelse. Formålet med undersøkelsen har vært å kartlegge pårørendes rolle, erfaringer og situasjon. Pårørendeundersøkelsen er gjennomført med en landsrepresentativ spørreundersøkelse med 3000 telefonintervju samt 25 kvalitative dybdeintervju. Pårørendeundersøkelsen er gjennomført i perioden september 2020 til januar 2021.

I kartleggingen er det lagt til grunn et vidt pårørendebegrep, og det er ikke stilt krav om regelmessighet eller et visst omfang av pårørendeinnsats. I spørreundersøkelsen defineres pårørende som «en som støtter, hjelper eller pleier en nærstående som følge av fysisk eller psykisk sykdom, alderssvækkelse, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet». Dermed kan pårørende være både foreldre, søsken, annen familie, venner, naboer eller arbeidskolleger. Målgruppen inkluderer de som er pårørende i dag, de som nylig har vært pårørende (inkludert etterlatte), og de som står nær noen som de ikke er i posisjon til å hjelpe fordi vedkommende ikke vil eller kan motta hjelp. Informantene i dybdeintervjuene er nærmeste pårørende med store omsorgsoppgaver.

### **De pårørende er en demografisk sammensatt gruppe**

Kartleggingen viser at pårørende er en stor og sammensatt gruppe. Med vår pårørendedefinisjon som utgangspunkt er 36 prosent i Norge pårørende, en andel som tilsvarer drøyt 1,5 millioner personer over 18 år. Flest er pårørende til foreldre, men også pårørende til barn, søsken og ektefelle/partner utgjør store grupper i pårørendebefolkningen. En av fem bor sammen med personen de er pårørende til, mens mer enn en av tre bor mer enn 1 mil fra personen.

Majoriteten av pårørendebefolkningen er sysselsatt, men en stor gruppe er også pensjonister. 5 prosent er uføretrygdet, og det er en større andel kvinner enn menn blant disse.

Det er en stor andel som er pårørende i alle aldersgrupper, og vanligst er det å være pårørende mellom 40 og 60 år. De som i størst grad mottar pårørendeomsorg, er den aldrende delen av befolkningen. I snitt er personen som mottar pårørendeomsorg, 62 år, og medianalder er 70 år. Over halvparten er personer fra 70 år og oppover, og mer enn 10 prosent er over 90 år.

### **De fleste pårørende vurderer egen helse som god**

73 prosent av pårørendebefolkningen vurderer egen helse som svært god eller ganske god. Dersom vi sammenligner tallene med de nyeste oppdaterte tallene fra SSBs levekårsundersøkelse for helse, finner vi at andelen som vurderer egen helse som god, er 6 prosentpoeng høyere i befolkningen generelt sammenlignet med pårørendebefolkningen.

Det er variasjoner mellom undergrupper i vurderingen av egen helse. De som i størst grad vurderer egen helse som dårlig, er kvinner, foreldre som er pårørende til barn og pårørende som er i permisjon, hjemmевærende eller arbeidssøkende.

14 prosent i pårørendebefolkningen svarer at de har oppsøkt eller mottatt helsehjelp for belastninger som henger sammen med pårørendeinnsats. Her er det til dels store variasjoner når vi ser på undergrupper. Andelen som har oppsøkt eller mottatt hjelp, er langt større blant pårørende til partner/ektefelle og barn, enn for pårørende i andre relasjoner til den de er pårørende til. Flere kvinner enn menn har oppsøkt eller mottatt helsehjelp de mener henger sammen med belastning som følge av pårørendeinnsats.

### **Nattevåk og helsefaglige oppgaver er mest belastende**

Resultatene fra spørreundersøkelsen og de kvalitative dybdeintervjuene har vist at det er visse forhold som særlig påvirker hvordan det oppleves å gi pårørendeomsorg. Type pårørendeinnsats, altså hva man bidrar med som pårørende, er en viktig faktor. Pårørendeinnsatsen overfor voksne består av en rekke oppgaver, der den vanligste er samtale og samvær, tilsyn, motivasjon og støtte. Mange pårørende utfører helsefaglige oppgaver, som medisinerings, hjelp til å spise og personlig pleie.

Pårørende bidrar med stor innsats, og rapporten dokumenterer at omfanget av innsatsen er betydelig, målt i antall timer. Halvparten av pårørendebefolkningen bruker inntil 5 timer i uka på pårørendeinnsats, men 15 prosent bruker mellom 10 og 19 timer, og like mange bruker mer enn 20 timer. Det er pårørende til barn under 18 år og partner/ektefelle som bruker mest tid på



pårørendeomsorg. Pårørende i disse relasjonene bor ofte sammen med personen de er pårørende til, og pårørendeomsorgen blir mer kontinuerlig og omfattende.

De fleste pårørende opplever ikke at oppgavene de utfører, er belastende. Imidlertid svarer nærmere en av fem pårørende at de opplever pårørendeinnsatsen som belastende. Hvorvidt man opplever oppgavene som belastende, henger sammen med omfanget, altså hvor mye man gjør. Nattevåk/nattarbeid samt helsefaglige oppgaver som medisiner og personlig hygiene oppleves som mest belastende. Også relasjonen mellom den som gir og den som mottar omsorg, har betydning for hvordan den pårørende opplever situasjonen. Flere funn tyder på at det oppleves mer krevende å være pårørende til mindreårige barn. De som gir pårørendeomsorg til barn, påvirkes i større grad når det gjelder både jobb, egen helse og relasjoner til vennenettverk og annen familie.

### **Fremdeles kjønnsforskjeller i pårørendeomsorg**

Det er noe flere kvinner enn menn blant de pårørende, men fordelingen er nokså lik. Det er vanligere å gi pårørendeomsorg til en kvinne enn en mann, og både mannlige og kvinnelige pårørende gir støtte, hjelp og pleie til kvinner i større grad enn til menn. I pårørendebefolkningen er det flere kvinner enn menn som vurderer sin egen helse som ganske eller svært dårlig. Det er flere kvinner blant de som står utenfor arbeidslivet.

Flere tidligere undersøkelser og studier har vist at det er kjønnsforskjeller i utøvelsen av uformell omsorg. Når det gjelder hva slags type oppgaver man utfører som pårørende, viser vår undersøkelse at det er nokså små forskjeller mellom kjønnene. Samtidig utfører kvinner i noe større grad de fleste oppgaver sammenlignet med menn, de gjør flere oppgaver i snitt, og de bruker mer tid på pårørendeinnsats enn menn. Også opplevelsen av å gi pårørendeomsorg synes å være noe ulik. Kvinner opplever det å gi pårørendeomsorg som mer belastende enn menn. Samtidig har de i større grad opplevelsen av å være til nytte for den de er pårørende til. Forskjellene mellom kjønnene er nokså store når det kommer til det å bekymre seg, oppleve stress og dårlig samvittighet i pårørenderollen. For eksempel opplever omtrent to av ti mannlige pårørende disse negative følelsene knyttet til pårørendeinnsats, mens omtrent fire av ti kvinnelige pårørende gjør det samme. Samlet sett viser disse funnene at det fremdeles er kjønnsforskjeller i utøvelsen og opplevelsen av pårørendeomsorg.

### **Mange er pårørende til personer med lite nettverk rundt seg**

Det er ikke bare pårørendeinnsats målt i antall timer som understreker betydningen av at pårørende er en svært viktig ressurs for mange. Det er verdt å merke seg at nesten halvparten av pårørende oppfatter at personen de er pårørende til, har et lite eller helt mangler et sosialt nettverk. Videre beskriver fire av ti pårørende personens behov for hjelp, støtte og pleie fra pårørende som omfattende.

### **Mange yter mer pårørendeinnsats under koronapandemien**

Undersøkelsen er gjennomført i en periode der koronapandemien har påvirket hele befolkningen, inkludert pårørende. En av tre pårørende oppgir at de har ytt mer pårørendeinnsats under pandemien. Det er pårørende som bruker mest tid på pårørendeomsorg fra før, som også har ytt mest under pandemien.

Mer enn halvparten svarer at de har blitt begrenset i utøvelsen av pårørendeomsorg av restriksjonene knyttet til covid-19. De som særlig opplever dette, er pårørende til eldre mennesker og personer som bor på institusjon. Pårørende til besteforeldre opplever i langt større grad enn andre pårørende at pårørendeinnsatsen har blitt begrenset som følge av pandemien.

Selv om denne undersøkelsen ikke har hatt til hensikt å måle pårørendeinnsats under koronapandemien spesifikt, bør fremtidige pårørendeundersøkelser ta høyde for at resultatene fra denne første kartleggingen kan ha blitt påvirket av å ha blitt gjennomført i denne perioden.

### **Foreldre til barn med omfattende behov og pårørende til ROP-pasienter særlig utsatt**

Pårørendeundersøkelsen peker på enkelte grupper som kan oppleve særlig tyngende pårørendeinnsats. Det gjelder for eksempel pårørende til barn under 18 år generelt og pårørende til barn og unge med behov for sammensatte og/eller langvarige helsetjenester spesielt. Denne gruppen pårørende opplever mer stress og bekymring og mer omfattende negativ påvirkning av sin pårørendeinnsats på forhold som egen helse, fritid og relasjoner. Sammenlignet med resten av



pårørendebefolkningen opplever de i mindre grad at tjenestene er samordnet, og de bruker mye tid på å orientere seg i og koordinere tjenestetilbud.

Undersøkelsen viser også at pårørende til ROP-pasienter, det vil si pasienter med samtidig rusavhengighet og psykisk sykdom, har et omfattende og kanskje mer sammensatt ansvar for personen, som er særlig tyngende. Disse er overrepresentert i den gruppen av pårørende som ikke er i posisjon til å utøve pårørendeomsorg som følge av at personen ikke kan eller vil ta imot hjelp. Disse pårørende er derfor ikke blant de som bruker mest tid på pårørendeomsorg. Samtidig opplever de pårønderollen som belastende, kanskje nettopp fordi mange ikke er i posisjon til å utøve pårørendeomsorg. De svarer i større grad enn pårørende til andre grupper at pårønderollen går utover egen helse, økonomi, sosialt nettverk og familierelasjoner. De vurderer egen helse som dårligere enn andre pårørendegrupper, og de har i større grad oppsøkt eller mottatt helsehjelp for belastninger knyttet til pårønderollen. Pårørende til personer med rusavhengighet og/eller psykisk sykdom opplever tjenestene som mindre samordnet enn pårørende til andre grupper. De bruker mer tid på å finne ut av hjelpetilbudet, og de opplever i mindre grad å få medvirke i utformingen av tjenestene. Også i dybdeintervju uttrykker disse pårørende en særlig utmattende livssituasjon. Samtidig beskriver de at de har fått bedre livskvalitet av å få hjelp til innsikt og bearbeidelse i nettverk med pårørende i samme situasjon som dem selv.

### **Vanlig å oppleve stress og bekymring som pårørende**

Rapporten viser i hvor stor grad pårørende opplever ulike positive og negative følelser i tilknytning til det å yte pårørendeomsorg. Mange pårørende opplever å være til nytte, og mange kjenner glede over å støtte, hjelpe og pleie noen de står nær. Samtidig er pårønderollen i stor grad knyttet til bekymring og negative følelser som stress og dårlig samvittighet. Få opplever skam og skyldfølelse, men likevel er det omtrent en av ti pårørende som svarer at de opplever dette. Kvinner opplever oftere skam og skyldfølelse knyttet til pårønderollen enn menn, og denne følelsen er mer utbredt blant pårørende til barn og pårørende til personer med rusavhengighet og/eller psykisk sykdom.

Undersøkelsen viser at omtrent to av ti pårørende opplever at pårønderollen har negativ påvirkning på egen helse, økonomi og relasjoner til vennenettverk og familie. Samlet gir dette et bilde av hvordan pårønderollen kan påvirke livskvaliteten til pårørende negativt. Det er visse mønstre i hvem som opplever negativ påvirkning. Pårørende til barn under 18 år og partner/ektefelle opplever dette i større grad enn pårørende i andre relasjoner. Det er også en sammenheng mellom negativ påvirkning, helse og tilknytning til arbeidslivet. De som mottar uføretrygd eller er i permisjon, hjemmевærende eller arbeidssøkende, opplever i noe større grad økonomiske bekymringer og at pårørendeinnsatsen går utover egen helse.

Dybdeintervjuene tyder på at det kan være vanskelig å ivareta eget sosialt nettverk, fritidsaktiviteter og familierelasjoner samtidig som man har omfattende omsorgsoppgaver. Forringelse av eget nettverk kan skje fordi man har lite tid, opplever manglende forståelse fra andre eller mangler krefter og kapasitet til å ta del i andres liv. Samtidig viser dybdeintervjuene at støtte fra omgivelsene har stor betydning for hvordan man opplever det å stå i en krevende pårørendesituasjon. Støtten kan komme fra både egen familie og vennenettverk, hjelpetjenester, arbeidsplassen og pårørendetilbud i både privat, ideell og offentlig sektor. Tall fra spørreundersøkelsen viser at 23 prosent kjenner til at de har et tilbud i kommunen spesifikt rettet mot pårørende. Av de som har et slikt tilbud, er det 26 prosent som har benyttet det. Flere i de minst sentrale kommunene svarer at de ikke har et slikt tilbud, enn pårørende som bor i mer sentrale kommuner. Bruken av slike tilbud er i større grad benyttet av pårørende til personer med demens enn pårørende til andre grupper. Pårørende til barn under 18 år kjenner i mindre grad til slike tilbud, men blant de som kjenner til det, er det en større andel som har benyttet slike tilbud, enn pårørende i andre relasjoner.

### **Omfattende pårørendeinnsats påvirker arbeid og utdanning**

Å yte pårørendeomsorg påvirker arbeid og utdanning, og i spørreundersøkelsen svarer en tredjedel av de som er i jobb eller under utdanning, at jobb/studier er blitt påvirket av det å være pårørende. Omtrent en tredjedel av disse har redusert stilling/arbeidstid som følge av pårørendeinnsats, og rundt 15 prosent har sagt nei til nye oppgaver på jobb.

Den vanligste måten pårørendeinnsats påvirker jobb og studier på er imidlertid å oppleve manglende konsentrasjon, uro, stress, utmattelse, bekymring og avbrytelser på jobb.



Dybdeintervjuene gir økt innsikt i hvordan det kan oppleves å stå med ett bein i arbeidslivet og ett i store og krevende omsorgsoppgaver hjemme. Pårørende kan ha et sterkt ønske om å stå i full jobb, ettersom det, i tillegg til å gi økonomisk trygghet, er et sted man opplever mening, mestring og tilhørighet. Det er viktig for pårørende å bli møtt med vilje til tilrettelegging fra arbeidsgiver.

### **Pårørende blir møtt på en god måte, men samordning av tjenester kan bli bedre**

Den norske omsorgsmodellen hviler på et godt samarbeid og samspill mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten. 66 prosent av pårørendebefolkningen svarer at personen de er pårørende til, mottar hjelp fra offentlige helse- og omsorgstjenester. 40 prosent av de som er pårørende til noen som mottar helse- og omsorgstjenester, har inntrykk av at hele tjenestetilbudet fungerer godt. 44 prosent har et blandet inntrykk og vurderer at noe fungerer godt og andre ting mindre godt, mens det er 13 prosent som mener at tjenestetilbudet fungerer dårlig. 42 prosent opplever at personen de er pårørende til, har behov for tjenester fra det offentlige som personen ikke mottar i dag.

Dybdeintervjuene beskriver hvordan det kan oppleves å skulle orientere seg i og kjempe for å få og beholde tjenester til den man er pårørende til. Mange beskriver en konstant følelse av beredskap og kampmodus som i seg selv er slitsomt og belastende. Hvilke rettigheter og tilbud man får vite om, kan virke tilfeldig, og derfor er god veiledning og informasjon til pårørende viktig. Rapporten viser samlet sett det flere tidligere undersøkelser har vist, nemlig at pårørende får det bedre når den de er pårørende til, har riktig dimensjonerte tjenester av god kvalitet. Samtidig har rapporten vist flere eksempler på at pårørende har egne behov som kanskje kunne vært fanget opp med mer systematisk kartlegging.

Spørreundersøkelsen viser at pårørende stort sett opplever å bli møtt med høflighet og respekt av helse- og omsorgstjenesten, og bare et lite mindretall opplever å være til bry. Bildet er mer delt når det gjelder opplevelsen av samordnede og koordinerte tjenester. Omtrent fire av ti som er nærmeste pårørende til personer som mottar helse- og omsorgstjenester i dag, opplever samordningen mellom tjenestene som god. Bare litt flere enn en av tre svarer at de får medvirke i utformingen av tjenestetilbudet.



## 1. Om pårørendeundersøkelsen



## 1.1 Bakgrunn og formål

Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en nasjonal pårørendeundersøkelse. Oppdraget om å gjennomføre en slik undersøkelse er omtalt i tildelingsbrev og eget oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet i 2020.

Pårørende er en stor ressurs både for sine nærmeste og for samfunnet som helhet. Uformell, ulønnet hjelp eller tilsyn er i Norge beregnet til å utgjøre 136 000 årsverk, og det utgjør dermed nesten like mange årsverk som de kommunale tjenestene.<sup>1</sup> Pårørende er dermed en betydelig del av samfunnets totale omsorgsressurs.

Den norske omsorgsmodellen er kjennetegnet av en arbeidsdeling og et nært samspill mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og familie/pårørende. Samtidig tilsier demografiske endringer som befolkningens alderssammensetning, familieforhold og bosettingsstruktur at pårørendeinnsatsen kan komme under press i årene fremover.<sup>2</sup> Det er økt oppmerksomhet om betydningen av å ha en *bærekraftig ressursutnyttelse* av pårørende, slik at det ikke skapes uheldige ringvirkninger av pårørendeinnsats, som økt deltidsarbeid og helseutfordringer.

Formålet med en nasjonal pårørendeundersøkelse har vært å gi økt kunnskap om og innsikt i pårørendes livssituasjon og livskvalitet. Videre har det vært sentralt å kartlegge pårørendes opplevelse av helse- og omsorgstjenesten. Dette er første gang det gjennomføres en nasjonal pårørendeundersøkelse i regi av det offentlige som kartlegger pårørendes situasjon, rolle og opplevelser.

Vi benytter anledningen til å rette en stor takk til alle som har deltatt i undersøkelsen, og særlig informantene som har deltatt i dybdeintervju.

## 1.2 Tema og avgrensning

Pårørendeundersøkelsen består av to solide datagrunnlag som både hver for seg og sammen kaster lys over pårørendes situasjon, opplevelser og livskvalitet. Det er en bred nasjonal spørreundersøkelse basert på et tilfeldig utvalg av befolkningen og et kvalitativt dypdykk bestående av 25 dybdeintervju med hovedsakelig nærmeste pårørende til barn, foreldre, samboere/ektefeller og søsken.

Undersøkelsen gir et bilde av de som på undersøkelsestidspunktet utgjør pårørendebefolkningen. Vi ser blant annet på hvilke relasjoner det er mellom de som gir og de som mottar pårørendeomsorg, hvilke aldersgrupper som har størst andel pårørende, om det er kjønnsforskjeller i pårørendeinnsats, og hvordan pårørende vurderer egen helse. Vi har kartlagt hva pårørendeinnsatsen består i, hvilke oppgaver pårørende gjør, og hvordan de opplever sin egen rolle og innsats, for eksempel når det gjelder belastning, opplevelsen av mestring og det å være til nytte. Rapporten beskriver hvordan pårørendeinnsats påvirker arbeid og utdanningsløp og opplevelser av å kombinere jobb med store omsorgsoppgaver. Undersøkelsen har også kartlagt de pårørendes opplevelser når de møter helse- og omsorgstjenesten, og hvilke behov de har rundt informasjon, veiledning og avlastning.

Pårørendeundersøkelsen kartlegger pårørendes subjektive vurderinger av sin rolle, innsats og opplevelser. Det har ikke vært hensikten å gjøre dette til en evaluering av tjenestetilbudet eller vurdere resultatene mot objektive mål på levekår eller livskvalitet. Det sentrale har vært å kartlegge subjektive opplevelser i en gruppe som er lite undersøkt.

Til tross for at undersøkelsen har en bred tilnærming til målgruppen og tematikken, har det vært behov for å gjøre noen avgrensninger. Mange opplever i perioder å være pårørende til flere personer på en gang, for eksempel til barn med alvorlig sykdom og aldrende, hjelpetrengende foreldre. Verken spørreundersøkelsen eller dybdeintervjuene går i dybden på hvordan pårørende opplever slike doble omsorgsroller. Videre kartlegger undersøkelsen opplevelsene og erfaringene til voksne pårørende, fra 18 år og over. Barn som pårørende er ikke en del av kartleggingen.

---

<sup>1</sup> «Vi – de pårørende», Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.

<sup>2</sup> Stortingsmelding 15 (2017-2018) Leve hele livet.





### 1.3 Definisjon av pårørende

I pasient – og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav b skilles det mellom pårørende og nærmeste pårørende. Her heter det at: «*En pasient eller bruker kan ha mange pårørende, men ikke alle har samme rettigheter, selv om flere bidrar på ulike måter [...]. Det er altså ikke pårørende generelt, men den som oppgis som nærmeste pårørende, som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen, og som helsepersonell har rettslige plikter overfor.*» Denne undersøkelsen er imidlertid ikke avgrenset til kun å inkludere nærmeste pårørende.

Pårørendealliansen har siden 2016 jevnlig gjennomført pårørendeundersøkelser der spørreskjema er distribuert via eget nettverk og på nettsiden. Slike undersøkelser, som er gjennomført med selvpåmelding via en åpen lenke, kan gi noe andre svar enn en utvalgsundersøkelse. I 2014 ble det gjennomført en pårørendeundersøkelse av Socialstyrelsen i Sverige. Den ble utført ved bruk av postalt spørreskjema til et tilfeldig trukket utvalg av den svenske befolkningen. Noen innledende spørsmål avgjorde om man var pårørende (svensk: anhrig/omsorgsgivare). En lignende tilnærming er benyttet i vår undersøkelse.

I den nasjonale pårørendeundersøkelsen som denne rapporten bygger på, er det lagt til grunn et bredt pårørendebegrep. Spørreundersøkelsen er ikke avgrenset til kun nærmeste pårørende. Med dette utgangspunktet kan pårørende være for eksempel foreldre, søsken, partner/ektefelle, øvrig familie og slekt, venner eller andre nærstående. Det er ikke stilt noe krav til omfang av eller regelmessighet i pårørendeinnsats for å være definert som en pårørende. I den kvalitative undersøkelsen er det, med et par unntak, nærmeste pårørende som har deltatt som informanter.

Spørreundersøkelsen som er gjennomført, baserer seg på et tilfeldig utvalg av befolkningen med pårørendeerfaring. Noen innledende spørsmål (såkalt «screening») har vært bestemmende for om man faller innunder pårørendebegrepet slik det er definert i denne undersøkelsen. Dette beskrives mer i metodekapittelet.

### 1.4 Gangen i rapporten

I kapittel 2 presenterer vi undersøkelsesopplegget og gjør rede for metodevalg og gjennomføring av undersøkelsen. I kapittel 3 til 7 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 den oransje teksten over hver figur angis spørsmålsteksten og hvilket intervjuantall og utvalg svarene er basert på.

Innsikten fra de kvalitative dybdeintervjuene kommer til slutt i hvert kapittel. Et vannmerke øverst på siden synliggjør hvilke deler av rapporten som er basert på den kvalitative undersøkelsen. Gjennomgående er det brukt sitater fra dybdeintervjuene for å gi liv til fremstillingen av funnene. Ingen av navnene på informantene er deres virkelige navn.

Kapittel 8 inneholder en oppsummering og refleksjoner over undersøkelsen som helhet.



## 2. Metode og gjennomføring



## 2.1 Oversikt over prosjektløp

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



## 2.2 Forfase

Forfasen til prosjektet besto av en litteraturgjennomgang av et utvalg relevant litteratur på pårørendefeltet, herunder eksempelvis *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*, *Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk* og NOU-er som *Innovasjon i omsorg* og *Når sant skal sies om pårørendeomsorg* (se litteraturlisten). Videre ble det gjennomført intervju med fag- og ressurspersoner i et utvalg bruker- og pårørendeorganisasjoner og kompetansemiljøer, se tabell 1.

Formålet med de innledende intervjuene var primært å «åpne feltet» og gi en forståelse av bredden og variasjonen i pårørende som målgruppe for en nasjonal undersøkelse. Intervjuene bidro til å gi retning for hvordan undersøkelsen kunne utformes for å fange opp et bredt spekter av pårørende og identifisere viktige skillelinjer med betydning for pårørendes situasjon, innsats og erfaringer.

Tabell 1 Bruker-, pårørendeorganisasjoner og kompetansemiljøer som er intervjuet i forfasen

Helse- og omsorgsdepartementet
Pårørendealliansen
PIO-senteret
Mental Helse
LPP Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse
Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) Innlandet
Pårørendesenteret i Fredrikstad kommune
HBF Handicappede barns foreldreforening
Pensjonistforbundet
Nasjonalforeningen for folkehelsen
Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus

Representantene for organisasjonene og fagmiljøene i tabellen over har bidratt med kommentarer og innspill til spørreskjemaet for den kvantitative undersøkelsen. De har også deltatt i et møte om utforming av denne rapporten, i regi av Helsedirektoratet.

## 2.3 Kvantitativ spørreundersøkelse

I perioden 30. oktober til 30. november 2020 ble det gjennomført en representativ spørreundersøkelse blant 3000 pårørende i Norge i alderen fra 18 år. Undersøkelsen ble gjennomført per telefon (CATI, computer assisted telephone interviewing).

Utvalget som er oppringt, er trukket tilfeldig fra Bisnode sin database. Det tilfeldige befolkningsutvalget har besvart innledende spørsmål for å kartlegge om de er pårørende, ut fra definisjonen vi har lagt til grunn i undersøkelsen, før de har besvart spørreundersøkelsen. Disse innledende spørsmålene er:



- Gir du støtte, hjelp eller pleie til en eller flere personer på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller aldersvekkelse?
- Har du i løpet av de siste to årene gitt støtte, hjelp eller pleie til noen på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller aldersvekkelse?
- Står du nær noen som av ulike årsaker ikke vil eller kan ta imot støtte, hjelp eller pleie som følge av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller aldersvekkelse?

Begrepet *pårørende* er bevisst ikke benyttet i de innledende spørsmålene, for å unngå at de som ikke identifiserer seg med pårørendebegrepet eller tenker på seg selv som en pårørende, skulle falle ut av undersøkelsen. De tre innledende spørsmålene har sikret deltakelse både fra de som yter pårørendeinnsett i dag, de som har gjort det de siste to årene, og de som er pårørende til noen som ikke ønsker eller evner å ta imot slik hjelp. Alle som har svart ja på minst ett av de innledende spørsmålene, har blitt tatt med i undersøkelsen og fått oppfølgings spørsmål som er tilpasset deres utgangspunkt som pårørende.

Vi vil i denne rapporten referere til hele utvalget samlet som *pårørendebefolkningen*.

### Svarprosent og intervjuetid

Telefonintervjuene er gjennomført av Norstat AS. Totalt 78 740 personer ble forsøkt kontaktet, og før screening (avslutning av intervju med de som ikke er pårørende og derfor ikke i målgruppen) er det 8253 personer som svarte på de innledende spørsmålene. Det innebærer en svarprosent på 10,5 prosent. Dette anses som normal svarrespons i slike innbyggerundersøkelser.

### Vekting

Det tilfeldige utvalget før vi spør om pårønderollen, består av 8253 personer. Dette utgjør et representativt utvalg av den norske befolkningen 18 år og eldre. Disse dataene er vektet på kjønn, alder og geografi for å justere utvalget til å bli proporsjonalt med populasjonen. I tabellen under ser vi oversikt over populasjon, utvalget uvektet og utvalget vektet.

*Tabell 2 Oversikt over populasjon, uvektet utvalg og vektet utvalg for kjønn, landsdel og aldersgrupper*

	% pop	Utvalg vektet (n = 8253)	Utvalg uvektet (n = 8253)
Mann	50 %	50 %	51 %
Kvinne	50 %	50 %	49 %
<b>SUM</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>
Oslo	13 %	13 %	14 %
Østlandet	30 %	30 %	27 %
Agder, Vestfold og Telemark	14 %	14 %	14 %
Vestlandet	20 %	20 %	21 %
Midt-Norge	14 %	14 %	15 %
Nord-Norge	9 %	9 %	9 %
<b>SUM</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>
18–29 år	20 %	20 %	19 %
30–39 år	17 %	17 %	17 %
40–49 år	17 %	17 %	23 %
50–59 år	17 %	17 %	13 %
60–69 år	14 %	14 %	13 %
70 år +	16 %	16 %	15 %
<b>SUM</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>

Ut fra utvalget på 8253 personer er det 3030 personer (vektet) som oppfyller kriteriet til å delta i undersøkelsen, og som vi definerer som pårørendebefolkningen. I rapporten er det disse 3030 intervjuene som er datagrunnlaget vi benytter. I og med at vi starter med et representativt utvalg av hele befolkningen og deretter skiller ut de som ikke er pårørende, sitter vi igjen med et utvalg som er representativt for pårørendebefolkningen.

Undersøkelsen tok i gjennomsnitt 16 minutter å besvare.



## Feilmarginer

Enhver undersøkelse vil være beheftet med feilmarginer. Feilmarginene knytter seg i hovedsak til statistisk usikkerhet. Dette er utvalgsskjevheter 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 3000 respondenter eller intervju (n = 3000) vil vi ha feilmarginer på  $\pm 0,8$  og  $\pm 1,8$  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. Feilmarginer på  $\pm 0,8$  og  $\pm 1,8$  prosentpoeng gjelder også ved skalaspørsmål.

Pårørendeundersøkelsen vil være preget av at den er gjennomført midt i en pandemi. Pårørendeinnnsatsen blir som mange andre deler av livet påvirket av pandemien. Det vil imidlertid alltid være forhold i samfunnet som i større og mindre grad påvirker temaet vi undersøker. Framfor å forsøke å justere for dette, for eksempel i spørsmålsformuleringer, be respondenten vurdere en «normal» situasjon, er det etter vår mening bedre å undersøke temaet i den virkeligheten vi til enhver tid befinner oss i. For pårørende kan det være svært varierende hva en normal situasjon er, hvis det i det hele tatt er mulig å definere. For informasjon om i hvilken grad pandemien påvirker pårønderollen, viser vi til avsnittet «Pårørendeinnnsats under koronapandemien» i underkapittel 4.5 og en nylig publisert undersøkelse fra Helsetilsynet.<sup>3</sup>

## 2.4 Kvalitative dybdeintervju

Parallelt med spørreundersøkelsen ble det gjennomført 25 dybdeintervjuer med pårørende. Dybdeintervjuer 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.

### Målgrupper

Informantene i de kvalitative dybdeintervjuene er pårørende til:

- Personer med alvorlige psykiske lidelser
- Personer med rusavhengighet
- Personer med utviklingshemming og/eller funksjonsnedsettelse
- Barn og ungdom med omfattende behov for tjenester og/eller sammensatte tjenester
- Eldre med svekkelse som følge av høy alder og/eller sykdom

Det har vært dialog med Helsedirektoratet kriterier for deltakelse underveis i gjennomføringen.

### Rekruttering av informanter til dybdeintervju

Rekrutteringen av informanter fant sted i perioden uke 43–47 og foregikk suksessivt og parallelt med gjennomføringen av intervjuene. Dette gjorde det mulig å kontinuerlig vurdere sammensetningen av utvalget ved å ta stilling til hvem vi allerede hadde inkludert, og hvilke informanter som burde inkluderes for å belyse ulike sider ved pårørendes rolle og livssituasjon. I kvalitative undersøkelser snakker man om *strategiske utvalg*, som betyr å velge informanter som har egenskaper, erfaringer eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen.<sup>4</sup>

Opinion har benyttet flere rekrutteringskanaler for å sørge for bredde og variasjon i utvalget, herunder:

- Facebook-post på sidene til bruker- og pårørendeorganisasjoner som bidro i forfasen
- Facebook-post på Helsedirektoratets side *Helsa di*
- Rekruttering via Norstat, blant de som også har besvart spørreundersøkelsen
- Lavterskeltilbud for pårørende, som pårørendehus og likepersonsortninger i regi av brukerorganisasjoner
- Eget nettverk og snøballrekruttering

<sup>3</sup> Helsetilsynet, Rapport 6/2020, *Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020, Samlerapport fra spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju.*

<sup>4</sup> *Thaagard, Tove (2009), Systematikk og innlevelse.*



Det har vært et selvstendig poeng å rekruttere til dybdeintervju via flere ulike kanaler for å sikre bred deltakelse. Vi har for eksempel villet unngå å bare inkludere pårørende som aktivt henvender seg til, er medlem av eller deltar i aktiviteter i regi av bruker- og pårørendeorganisasjoner. Det kan tenkes at pårørende som er aktive i en organisasjon, på noen områder er mer kompetente eller ressurssterke pårørende, og rekruttering utelukkende fra slike nettverk eller miljø ville kunne føre til en type skjevhet i utvalget. Det er også et poeng at ikke alle informantene selv har meldt seg på ved å melde interesse for prosjektet, for eksempel via en Facebook-post, men at noen også er kommet til gjennom et tilfeldig utvalgstrekk i befolkningen (som er tilfellet med informantene som kommer via Norstat).

Rekrutteringen og gjennomføringen av intervjuene har fulgt en *personsentrert tilnærming* med tanke på høy grad av sensitivitet for mulige deltakeres livssituasjon, behov og preferanser.<sup>5</sup> Alle informantene ble rekruttert av en av moderatorne på prosjektet, hovedsakelig av den som var tiltenkt å gjennomføre dybdeintervjuet. I tillegg til å informere grundig om undersøkelsens hensikt og trygge informanten rundt viktige forhold som anonymitet og konfidensialitet var målet med dette å opprette en kontakt og tillit i relasjonen. Vårt ønske var at informanten skulle ønske å dele sine erfaringer så fritt og uanstrengt som mulig under selve intervjusamtalen.

Alle som ble rekruttert, fikk tilsendt informasjon som presenterte bakgrunnen for og hensikten med undersøkelsen, litt om den praktiske gjennomføringen, temaene og formen for intervjusamtalen, tidsrammen og behovet for å sitte skjermet under samtalen, taushetsplikt og anonymitet.

Særlig de informantene som bor sammen med den de er pårørende til, måtte finne praktiske løsninger for hvordan de skulle kunne være tilgjengelige og delta uforstyrret i intervjuet. Mange strakk seg langt for å legge til rette og ga uttrykk for at de opplevde det meningsfylt og viktig å delta som informant.

### **Sammensetning av utvalg**

Et flertall av informantene er det som i helselovgivningen er definert som nærmeste pårørende, og har altså formelle rettigheter og plikter knyttet til sin pårørenderolle. Det er verdt å bemerke at utvalget i spørreundersøkelsen er bredt og favner hele pårørendebefolkningen, mens utvalget til de kvalitative dybdeintervjuene nesten utelukkende består av pårørende med omfattende omsorgsoppgaver. Vi har lagt til grunn et ønske om *variasjon* i utvalget, innenfor de forhåndsbestemte målgruppene av pårørende. De fleste informantene er pårørende til personer med enten omfattende behov for helsetjenester eller sammensatte tjenester, og i mange tilfeller begge deler. Noen av informantene har en spesiell eller unik situasjon, for eksempel med tanke på diagnosebildet til den de er pårørende til. Andre har mer typiske pårørendesituasjoner, for eksempel pårørende til foreldre med et forventet og tiltakende behov for hjelp og pleie som følge av aldring.

Utvalget består av 19 kvinner og seks menn, jevnt fordelt på de ulike målgruppene. Vi har jobbet aktivt med å rekruttere flere mannlige pårørende som informanter, men den endelige kjønnsfordelingen er altså noe skjev. Langt flere kvinner enn menn meldte interesse for å delta via Facebook-post og andre rekrutteringstiltak.

Aldersmessig har vi intervjuet pårørende i alderen 32–86 år, og disse er pårørende til personer i alderen 6–94 år. Et flertall er pårørende til egne barn, foreldre eller partner/ektefelle, men også søsken og venner som pårørende er representert i utvalget.

Videre består utvalget av personer fra et bredt spekter av familieformer med både kjernefamilier, aleneforeldre, foreldre med nye partnere og bonusbarn, ektefeller og enslige, inkludert en nylig etterlatt. Enkelte av informantene har fraværende eller ytterst begrenset pårørendenettverk. Dette skyldes både naturlige omstendigheter (bortfall av egne foreldre, familie uten søsken) og/eller er en konsekvens av pårørendesituasjonen, der nære venner i omgangskretsen har blitt mer perifere eller falt bort.

Utvalget består av informanter fra ulike steder i landet og med bosted i ulike typer kommuner (by/distrikt). Et flertall bor sammen med den de er pårørende til, mens andre bor i samme nabolag eller by, og et par i en annen landsdel enn den de er pårørende til.

---

<sup>5</sup> McCormack, B., van Dulmen, S., Eide, H., Skovdahl, K. og Eide, T. et al. (2017) *Person-centred Healthcare Research*.



Noen få har erfaring med vergerollen, enten ved at de selv er verge, eller at de er pårørende til noen som har fått oppnevnt en annen verge.

Et flertall av informantene har høyere utdanning, også de eldste deltakerne. Flere har helsefaglig bakgrunn og jobber selv innen helsesektoren. Blant personer i yrkesaktiv alder har vi både inkludert personer som jobber heltid, deltid og personer som i dag står utenfor arbeidslivet fordi de er uføre eller under arbeidsavklaring.

Selv om utvalget har bred representasjon av et vidt spekter av pårørende, er det viktig å understreke at informantene er personer som har vært tilgjengelige for oss som analysebyrå. De har vært villige til og kunnet avse tid og krefter til å delta. I metodelitteraturen snakker man om *tilgjengelighetsutvalg*. Fallgruven med et slikt utvalg er at dette er personer som i større grad mestrer sin livssituasjon, og at særlig vanskelige og konfliktfylte forhold blir underrepresentert. Vårt inntrykk er at flere av våre informanter tidligere har stått i så store belastninger som pårørende, at de på det tidspunktet ikke ville vært tilgjengelige for et dybdeintervju. Samtidig vil vi understreke at vårt materiale på ingen måte kun reflekterer pårørende med en «suksesshistorie» eller inkluderer pårørende som opplever at de «mestrer» sin situasjon.

### **Gjennomføring av dybdeintervjuene**

Intervjuene er gjennomført enten på en digital plattform eller på telefon. Mulighet for fysiske/oppøkende intervju ville ellers vært en naturlig gjennomføringsform, men dette ble forhindret av restriksjoner rundt covid-19.

Samtalenes varighet var beregnet til halvannen time, og enkelte samtaler varte også lenger enn dette. Den relativt lange varigheten synes ikke å ha gitt tretthetseffekter eller dårlig intervju kvalitet. Tvert imot viste det seg nødvendig med god tid til at informantene innledningsvis kunne gi et nokså utfyllende bilde av personen de er pårørende til, og situasjonen rundt, før samtalen dreiet over på egen pårønderolle.

Det er benyttet en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg). Denne tilnærmingen betyr i praksis at man på forhånd definerer sentrale tema og nøkkelspørsmål for intervjuet, men beholder mye fleksibilitet til å forfølge det informanten tar opp underveis i samtalen.

Med et par unntak er alle intervjuene tatt opp enten via opptaksfunksjonen på den digitale plattformen eller ved lydopptak av telefonsamtale. De fleste intervjuene er transkribert i sin helhet, mens et mindretall er skrevet ut løpende under intervjusamtalen.

Begge moderatorene er erfarne og var de samme som gjennomførte samtalene i forfasen. I møte med personer som befinner seg i potensielt sårbare livssituasjoner, kan det være ekstra viktig at moderator har en sensitivitet for både praktiske og følelsesmessige forhold som kan påvirke kommunikasjonen. Moderatorene har derfor både formell kompetanse og praktisk erfaring med kommunikasjon med sårbare grupper.

### **Anonymisering**

Det har vært svært viktig å ivareta informantenes anonymitet i rapporten og forhindre gjenkjenning av enkeltindivider. For å ivareta dette har vi utelatt navn, bosted, yrke og eksakt alder. I tilfeller der helseutfordringer eller diagnoser er mer utbredt, har vi kunnet referere til disse og samtidig ivareta anonymitet. Informasjon om sjeldne diagnoser er utelatt. Andre opplysninger som enkeltvis eller i kombinasjon med andre detaljer ville kunne bidra til gjenkjenning er ikke tatt med. Informantene har samtykket til at sitater fra intervjuene kan brukes i rapporten.

## **2.5 Analyse og fremstilling**

De kvantitative resultatene er stort sett gjort med krysstabellanalyser. På noen spørsmål er det brukt indekser basert på flere spørsmål. Hvordan indeksene er utformet, beskrives i rapporten der det er relevant.

Figurtekstene over hver graf viser spørsmålsteksten, antall intervju svarfordelingen er basert på, og hvilket utvalg grafen gjelder. Utvalgsstørrelsen (n) kan variere 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 spørsmålet om hvordan de vurderer tjenestetilbudet (underkapittel 7.1). Et annet eksempel er at mange av spørsmålene kun er blitt stilt til de som er pårørende nå, og de som nylig har vært pårørende eller er etterlatte, men ikke til de som ikke er i posisjon til å gi hjelp, støtte eller pleie. Som følge av dette varierer utvalgsstørrelsen fra figur til figur. Det er alltid oppgitt hvilket utvalg av pårørendebefolkningen figuren viser svarfordeling for.

I flere av spørsmålene er respondentene bedt om å svare med å plassere seg på en fempunktsskala. Det er hovedsakelig brukt to typer skalaer, en bestående av tallene 1–5, der kun verdiene 1, 3 og 5 er definert. En annen type skala er enig/uenig-skala, der alle verdiene er definert. Det går klart frem av figuren hvilken skala som er benyttet i hvert enkelt spørsmål. Ved tolkning av spørsmål med en fempunktsskala kan vi tolke midtpunktet som verken–eller. Man kan for eksempel være delt i synet på et forhold der verken enig eller uenig er det naturlige svaret.

Dataene fra dybdeintervjuene utgjør i overkant av 200 sider med transkripsjoner, intervjunotater og moderators notater om umiddelbare refleksjoner om samtalens innhold og form. Alt dette er benyttet under analysearbeidet. Etter transkribering er alt materialet systematisert og gjennomgått med tanke på å identifisere tematikker og analysekategorier. Vi har lagt vekt på systematisering av materialet på en måte som tar 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». Gjennomgående i rapporten varierer vi språket ved å bruke begreper som pårørenderolle, pårørendeinnsats og pårørendeomsorg.





### 3. Hvem støtter, hjelper og pleier hvem?



### 3.1 Pårørendebefolkningen

De fleste mennesker havner i løpet av livet i en situasjon der de gir omsorg til en nærstående på grunn av sykdom, funksjonsnedsettelse eller høy alder. Noen ganger er det for en begrenset periode, andre ganger langvarig eller til og med livslangt. Dette første analysekapittelet gir en beskrivelse av de som på undersøkelsestidspunktet er en del av *pårørendebefolkningen*. Kapittelet viser et anslag på hvor stor del av den norske befolkningen som er pårørende, og hvilke relasjoner det er mellom de som gir og de som mottar pårørendeomsorg. Vi ser også på en rekke demografiske kjennetegn ved pårørendebefolkningen, for eksempel likheter og forskjeller mellom menns og kvinners pårørendeomsorg og pårørendeomsorg i ulike aldersgrupper.

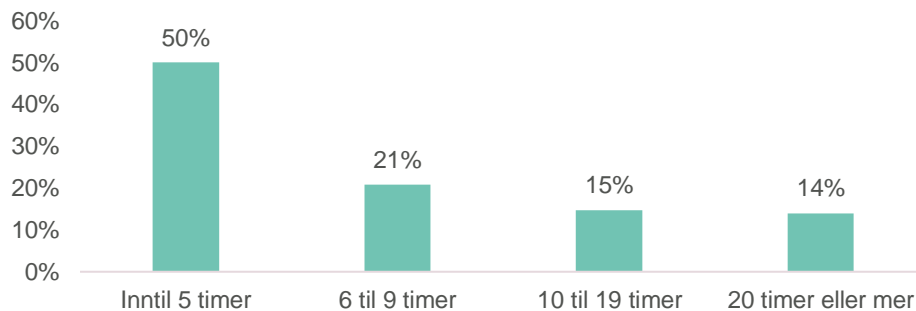
#### Omfang av pårørendeinnsats

Spørreundersøkelsen viser at 36 prosent av befolkningen over 18 år gir støtte, hjelp eller pleie til en nærstående som følge av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller svekkelse som følge av alder. Dette utgjør drøyt 1,5 millioner personer.

Pårørendebefolkningen er en bred og sammensatt gruppe, og fordelingen av innsats er ulikt fordelt innad i denne gruppen. Omtrent 30 prosent av de pårørende bruker mer enn 10 timer i uka på å støtte, hjelpe eller pleie den de er pårørende til. Så vidt over 20 prosent bruker mellom 6 og 9 timer. Halvparten av pårørendebefolkningen bruker inntil 5 timer på pårørendeinnsats i uka. I snitt bruker de pårørende 11 timer per uke på oppgavene som pårørende. Dette anslaget inkluderer de som har pårønderollen hele døgnet (disse oppgir 168 timer per uke).

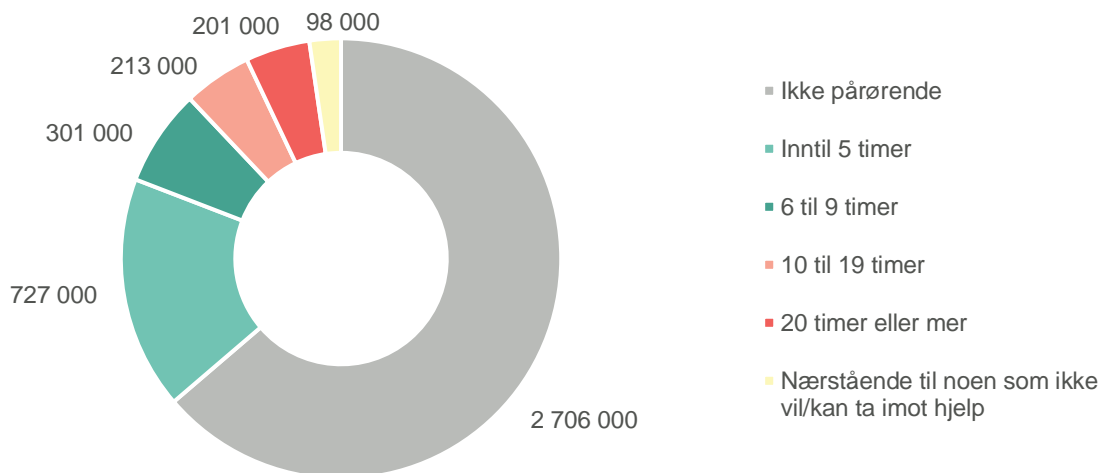
For å gjøre meningsfulle analyser av materialet har vi delt inn de pårørende i fire kategorier ut fra pårørendeomsorgens omfang, beregnet i timer per uke (figur 1). I den videre rapporten vil vi gjennomgående referere til denne inndelingen når vi kommenterer resultatene. Figur 2 illustrerer antall pårørende i befolkningen og omfang av pårørendeomsorg.

*Figur 1 Omtrent hvor mange timer per uke bruker du på å støtte, hjelpe eller pleie den du er pårørende til? (n = 2836 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3)*





Figur 2 Omtrent hvor mange timer per uke bruker du på å støtte, hjelpe eller pleie den du pårørende til? / Antall personer i befolkningen over 18 år

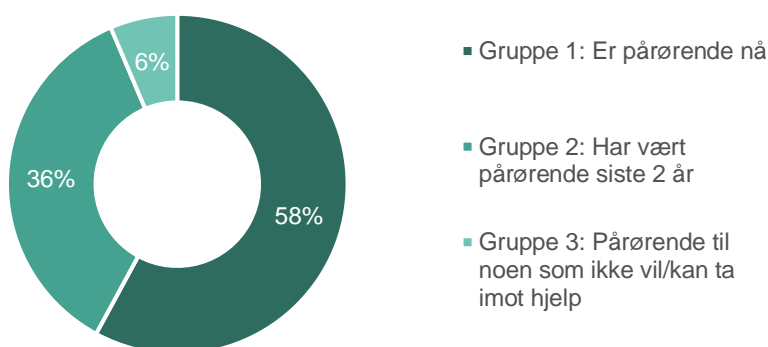


### Tre grupper av pårørende

I tillegg til å se på omfanget av pårørendeinnsats har vi definert *tre ulike innganger* til det å være pårørende. Det er fordi vi vet at for eksempel etterlatte sitter med viktig pårørendeerfaring som vi har ønsket å fange opp i undersøkelsen. Det samme gjelder pårørende som ikke er i posisjon til å gi hjelp, støtte og pleie, for eksempel fordi man er pårørende til noen som ikke ønsker pårørendes involvering.

Den første og største gruppen er de som i dag gir støtte, hjelp eller pleie til en eller flere personer på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvækkelse. Denne gruppen utgjør 58 prosent av pårørendebefolkningen og tilsvarer 893 000 personer. Den andre gruppen er de som i løpet av de siste to årene har vært pårørende. Denne gruppen utgjør 36 prosent av pårørendebefolkningen og 550 000 personer, og denne gruppen inkluderer også etterlatte. Den tredje gruppen er de som står nær noen som av ulike årsaker ikke vil eller kan ta imot hjelp. Denne gruppen utgjør 6 prosent av pårørendebefolkningen og 98 000 personer. Pårørende i disse tre gruppene kan i mange tilfeller oppleve sin situasjon nokså forskjellig, og dette vil derfor være en sentral analysevariabel som vi vil vise til i den videre rapporten.

Figur 3 Pårørendegrupper (n = 3030)



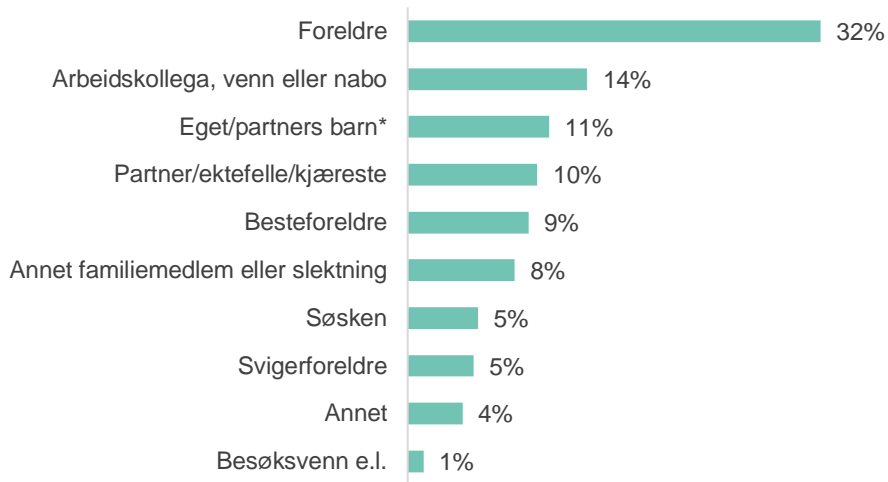
### Pårørenderelasjon

Figur 4 viser hvordan pårørendebefolkningen er fordelt når det gjelder hvem man er pårørende til. Den vanligste formen for pårørenderelasjon er når et barn gir omsorg til egne foreldre. En tredjedel er pårørende til foreldre, mens 11 prosent er pårørende til eget eller partners barn. Av disse 11 prosentene som er foreldre, er 4 prosent pårørende til barn under 18 år og 7 prosent pårørende til barn over 18 år. 10 prosent er pårørende til partner/ektefelle. 14 prosent er pårørende til en venn, nabo eller arbeidskollega. Søsknen og svigerforeldre ligger på 5 prosent.



De som er pårørende til søsken og annet familiemedlem, finner vi i noe større grad blant den gruppen av pårørende som står nær noen som ikke vil eller kan ta imot hjelp. Mens det totalt i hele pårørendebefolkningen er 5 prosent som er pårørende til søsken og 8 prosent som er pårørende til annet familiemedlem, er det 11 og 19 prosent som sier det samme i denne gruppen.

Figur 4 Hvilken relasjon har du til denne personen? Personen er mitt/min/mine: (n = 3030)



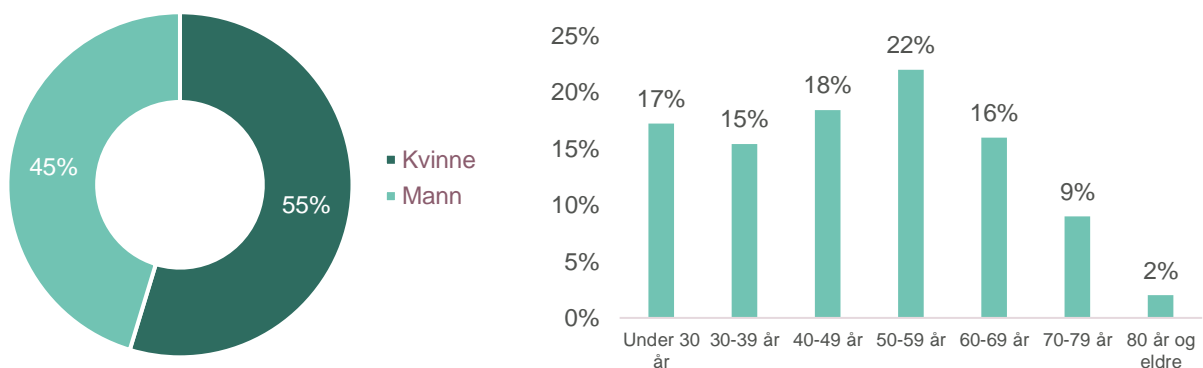
\*Både over og under 18 år.

### Kjønn og alder på de pårørende

Det er noe flere kvinner enn menn blant de pårørende, men fordelingen er nokså lik. Ser man på pårørendeomsorg i et kjønnsperspektiv, er det vanligere å gi pårørendeomsorg til en kvinne enn en mann, og både mannlige og kvinnelige pårørende gir støtte, hjelp og pleie til kvinner i større grad enn til menn.

Figur 5 viser at det er vanligst å være en pårørende i alderen 40 til 60 år, og gjennomsnittsalderen er 48 år. 40 prosent i denne aldersgruppen gir pårørendeomsorg. 17 prosent av de pårørende er under 30 år, mens 11 prosent er over 70 år.

Figur 5 Kjønn og alder på de pårørende (n = 3030)



Den yngste aldersgruppen, 18–29 år, har relativt unge foreldre, og de fleste har ikke rukket å etablere egen familie med barn. Disse er i størst grad pårørende til besteforeldrene sine. Neste aldersgruppe, 30 til 39 år, er i hovedsak pårørende til foreldre og besteforeldre. 8 prosent i denne aldersgruppen er pårørende til barn, mens 16 prosent i alderen 40–49 er pårørende til barn. Blant dem i alderen 40 til 69 år er egne foreldre de man oftest er pårørende til. I de eldste aldersgruppene, fra 79 år og oppover, er det flest som er pårørende til partner/ektefelle. Tabell 3 viser hva som er den vanligste pårønderelasjonen i de ulike aldersgruppene.



Tabell 3 Pårørendes alder og den vanligste pårørenderelasjonen i hver aldersgruppe

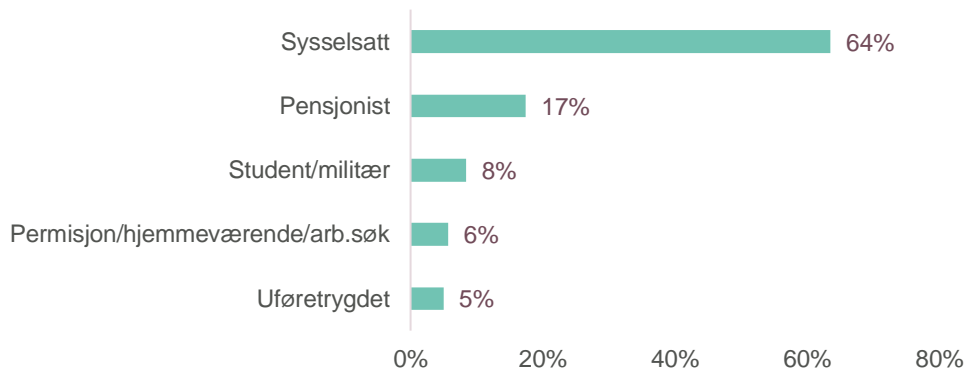
Pårørendes alder	Pårørende til ...
18–29 år	Besteforeldre (31 %)
30–39 år	Foreldre (21 %), Besteforeldre (20 %), Barn (8 %)
40–49 år	Foreldre (39 %), Barn (16 %)
50–59 år	Foreldre (51 %)
60–69 år	Foreldre (40 %)
70–79 år	Ektefelle/partner (31 %)
> 80 år	Ektefelle/partner (49 %)

### Daglig aktivitet og økonomiske ytelser

Figur 6 viser daglig aktivitet for pårørendebefolkningen. 64 prosent er i jobb, enten heltid eller deltid, 17 prosent er pensjonister, mens 5 prosent mottar uføretrygd.

Det er en større andel menn enn kvinner blant de sysselsatte (69 versus 59 prosent), og flere kvinner enn menn blant de som er i permisjon/hjemmeværende/arbeidssøkende (7 versus 5 prosent), og de som mottar uføretrygd (6 versus 3 prosent).

Figur 6 Hvordan vil du beskrive din daglige situasjon? (n = 3030)



Når det gjelder ytelser som pleiepenger og omsorgstønad, gir det mest mening å se på andelen som mottar dette blant dem stønadene er innrettet mot. Pleiepenger er en statlig stønad som kan gis til foreldre eller andre omsorgspersoner som har fravær fra arbeid for å ta seg av barn som har vært til behandling eller utredning ved sykehus eller annen spesialisthelsetjeneste. Pleiepenger kan også gis til omsorgspersoner som tar seg av personer over 18 år med utviklingshemming som er alvorlig syke. Også de som har fravær fra arbeid fordi de pleier en som er ved livets slutt, kan ha rett til å motta pleiepenger.<sup>6</sup> Omsorgstønad, tidligere kalt omsorgslønn, er en kommunal, økonomisk kompensasjon til personer som utfører omsorgsoppgaver som ellers ville vært utført av kommunen.<sup>7</sup>

Blant de som er pårørende til noen under 18 år, er det i vårt utvalg 29 prosent som har mottatt pleiepenger, og 19 prosent som har mottatt omsorgstønad i løpet av de siste to årene.

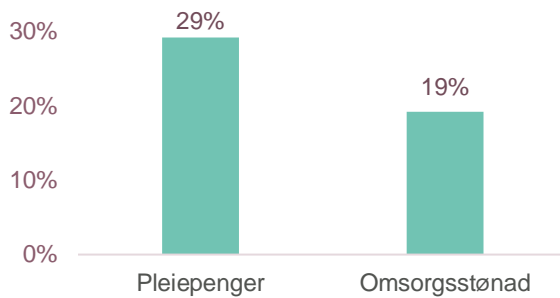
Med våre data kan vi ikke skille ut og se på andelen som har mottatt pleiepenger blant pårørende til voksne med utviklingshemming som er alvorlig syke, eller pårørende som pleier noen som er ved livets slutt.

<sup>6</sup> Se nettsidene til NAV, <https://www.nav.no/familie/sykdom-i-familien/nb/>

<sup>7</sup> Se nettsidene til Helsenorge, <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/omsorgstønad/>



Figur 7 Andel blant pårørende til personer under 18 år som har mottatt pleiepenger og omsorgsstønnad (n = 118)

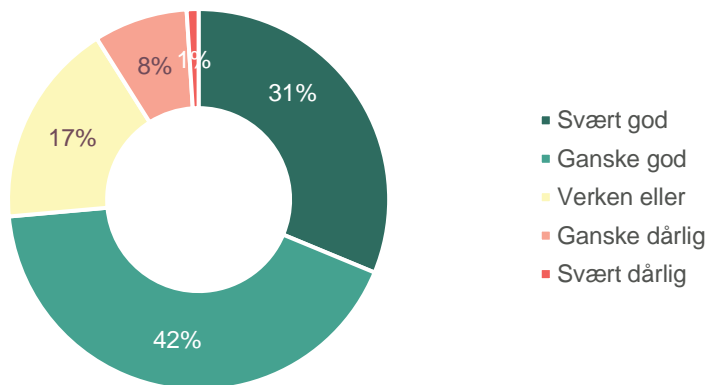


### Pårørendes helse

Langt de fleste (73 prosent) vurderer egen helse som svært god eller ganske god. 17 prosent svarer at egen helse verken er god eller dårlig, og 9 prosent svarer at egen helse er svært eller ganske dårlig. Til sammenligning kan vi se på svarfordelingen i SSBs levekårsundersøkelse for helse. I 2019 svarte 79 prosent av befolkningen at de vurderer egen helse som god eller svært god.<sup>8</sup> Det indikerer at pårørendebefolkningen vurderer egen helse som litt mindre god enn gjennomsnittet i hele befolkningen.

Ser vi på undergrupper, er det visse som skiller seg ut ved å vurdere egen helse som dårligere enn andre pårørende. Det er blant annet kvinner, der en andel på 11 prosent anser egen helse som svært eller ganske dårlig, mot 7 prosent blant menn. Det samme gjelder foreldre som er pårørende til barn. Tendensen blir bare tydeligere for de som har voksne barn. Blant foreldre til barn under 18 år er det 13 prosent som vurderer egen helse som svært eller ganske dårlig. Andelen blant foreldre til barn over 18 år er 18 prosent. Dette kan også henge sammen med at pårørende til voksne barn selv er eldre. En tredje gruppe som vurderer egen helse som dårligere enn pårørendebefolkningen totalt sett, er de som er permittert eller uføretrygdet. Blant disse er det 50 prosent som vurderer sin egen helse som svært eller ganske dårlig, samtidig som det er de med lav inntekt som i større grad svarer at de har dårlig helse.

Figur 8 Hvordan vurderer du din egen helse? (n = 3030)

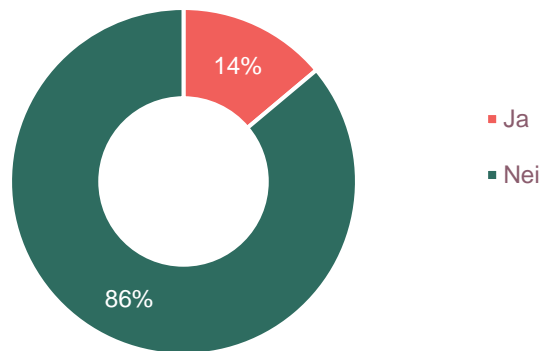


14 prosent av de pårørende har i løpet av de to siste årene oppsøkt eller tatt imot hjelp for utfordringer de mener henger sammen med rollen som pårørende. Det er stor forskjell på kvinnelige og mannlige pårørende på dette spørsmålet. Mens det er 8 prosent av menn som har oppsøkt hjelp, er det 18 prosent av kvinnelige pårørende som har gjort det. Det er de mellom 30 og 49 år som i størst grad oppsøker eller tar imot helsehjelp, og de som er pårørende til partner/ektefelle eller barn i større grad enn andre grupper. Mens det er 14 prosent i hele pårørendebefolkningen som sier de har oppsøkt eller mottatt helsehjelp, er det henholdsvis 26 prosent av de som er pårørende til partner/ektefelle, som har gjort det samme. Det er videre verdt å merke seg at så mange som 43 prosent av pårørende til barn under 18 år selv har oppsøkt eller tatt imot helsehjelp for belastninger de mener henger sammen med pårørenderollen. Andelen for pårørende til barn over 18 år er 25 prosent.

<sup>8</sup> SSB, Levekårsundersøkelsen for helse, tall fra 2019, <https://www.ssb.no/helseforhold>

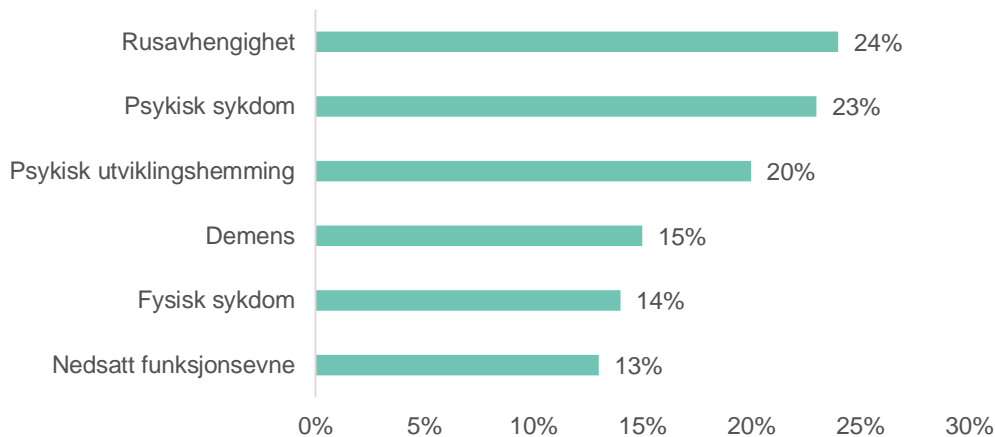


Figur 9 Har du selv i løpet av de siste to årene oppsøkt eller tatt imot helsehjelp for utfordringer du mener henger sammen med belastning som pårørende? (n = 2836 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3)



Figur 10 viser andel som har oppsøkt eller mottatt helsehjelp i løpet av de siste to årene, fordelt på årsak til hjelpebehov til den man er pårørende til.

Figur 10 Andel pårørende som har oppsøkt / tatt imot helsehjelp siste to år fordelt på årsak til hjelpebehovet til personen man er pårørende til (n = 2836 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3)



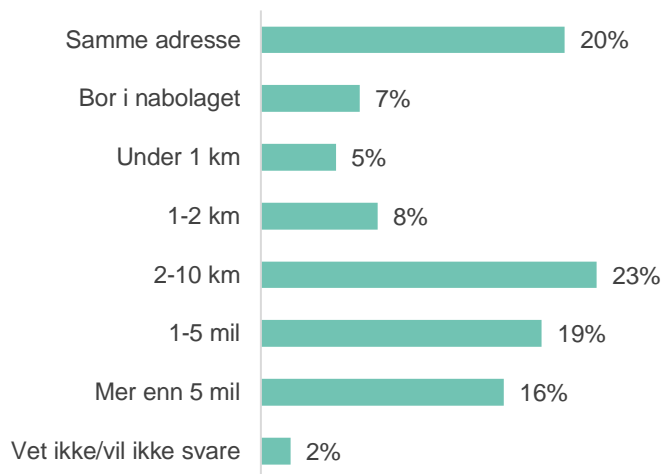
### Bosted og geografisk avstand

En av fem pårørende bor sammen med personen de er pårørende til. Det er imidlertid hele 35 prosent som bor mer enn en mil fra personen.

Pårørende til partner/ektefelle og barn under 18 år bor naturlig nok i stor grad sammen med personen, mens det blant pårørende til foreldre og søsken er størst andel som bor langt unna personen.



Figur 11 Bor du på samme adresse som personen? / Hvor lang avstand er det til personen fra der du selv bor? (n = 3030)



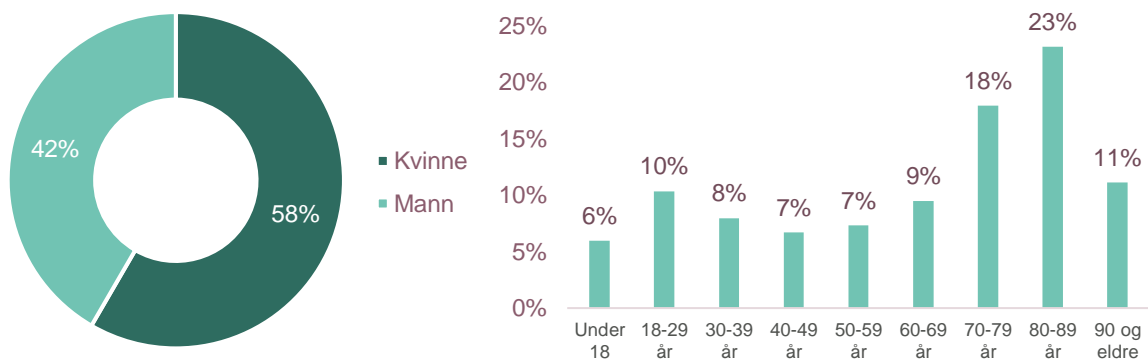
### 3.2 Mottakere av pårørendeomsorg

#### Kjønn og alder

Vi skal nå se på hvem som er mottakere av pårørendeomsorg. Kjønnfordelingen viser at kvinner er en vanligere mottaker av pårørendeomsorg, enn menn. 58 prosent av de som får støtte, hjelp og pleie av pårørende, er kvinner.

Aldersspennet til de som mottar pårørendeomsorg, er naturlig nok stort og dekker hele livsløpet (0 til 103 år i vårt utvalg). Legg merke til at de som i størst grad mottar pårørendeomsorg, er den aldrende delen av befolkningen. I snitt er personen som mottar pårørendeomsorg, 62 år, og medianalder er 70 år. Over halvparten er personer fra 70 år og oppover, og mer enn 10 prosent er over 90 år.

Figur 12 Kjønn og alder på de som mottar pårørendeomsorg (n = 3030)



#### Årsak til hjelpebehov

Den vanligste årsaken til at pårørende yter støtte, hjelp og pleie, er fysisk sykdom. 37 prosent av de pårørende oppgir dette som årsak til hjelpebehovet hos personen. Utover fysisk sykdom er det svekkelse som følge av høy alder, psykisk sykdom og nedsatt funksjonsevne som er mest utbredt årsak til pårørendeinnsats.

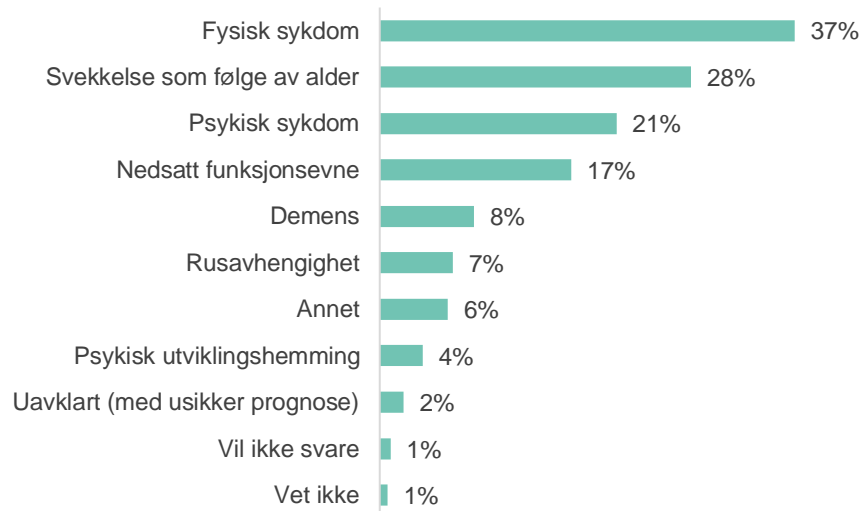
En del av svarene som opprinnelig ble registrert under «Annet», er i etterkant gruppert som et av de eksisterende svaralternativene. Eksempelvis er de som har oppgitt autisme og ADHD som årsak til hjelpebehov, i ettertid blitt kodet som «nedsatt funksjonsevne». Det samme gjelder de som har oppgitt





å være pårørende til noen med ME. Under «Annet», som utgjør 6 prosent (se figur 13), er det en del som er relatert til korona, for eksempel pårørende til noen som er mer isolert eller engstelige som følge av pandemien. Det er også flere som har oppgitt ensomhet som årsak til hjelpebehov. Øvrige svar på Annet er for eksempel stress og utbrenthet, samlivsbrudd og dødsfall i nær familie.

*Figur 13 Hva er årsaken til at personen du er pårørende til, har et hjelpebehov? (n = 3030) – Kan oppgi flere årsaker til hjelpebehov – summen i figuren er over 100 prosent*



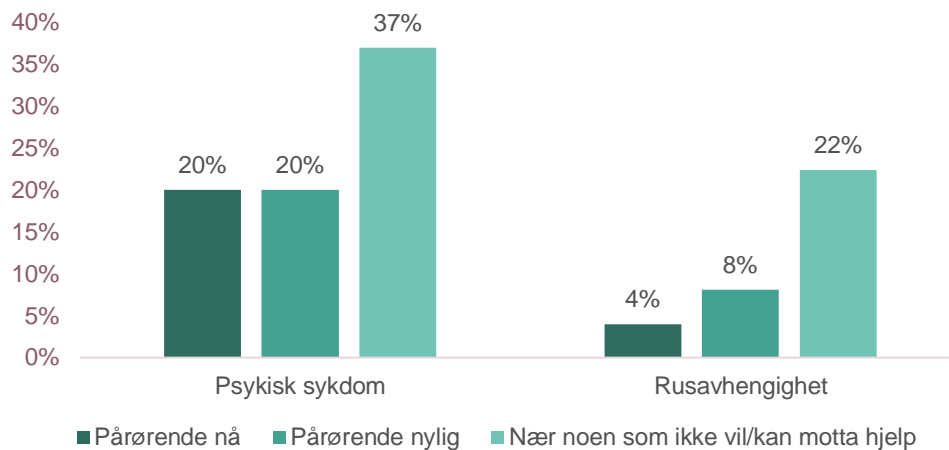
Blant de som er pårørende til egne foreldre, besteforeldre og svigerforeldre, er hjelpeårsaken i noe større grad svekkelse som følge av høy alder og demens. Mens det er 28 prosent totalt i pårørendebefolkningen som oppgir dette som årsak, er det blant de som er pårørende til egne besteforeldre, 62 prosent som sier årsaken til hjelpebehovet er svekkelse som følge av alder. Blant de som er pårørende til foreldre og svigerforeldre, er det 46 og 53 prosent som sier det samme. Det samme mønsteret er tilfelle med demens, der det er 14, 12 og 19 prosent av de som er pårørende til hhv. foreldre, besteforeldre og svigerforeldre, som oppgir det som årsak.

Pårørende som er søsken, venn, kollega eller besøksvenn, skiller seg noe fra andre pårørende ved i større grad å oppgi hjelpebehovet til å være personens psykiske sykdom eller rusavhengighet.

Det er enkelte klare forskjeller mellom ulike grupper av pårørende og årsak til at personen har et hjelpebehov. Den klareste forskjellen finner vi når det gjelder rusavhengighet. Blant de pårørende som står nær noen som ikke vil eller kan ta imot hjelp, er årsaken i langt større grad relatert til rusavhengighet og psykisk sykdom enn blant andre pårørende. I figur 14 ser vi at det blant de som er pårørende til noen som ikke vil eller kan ta imot hjelp, er 37 prosent som oppgir psykisk sykdom som årsak til at den de står nær, har et hjelpebehov. For rusavhengighet er andelen 22 prosent. Tilsvarende blant de som er pårørende i dag og de som nylig har vært pårørende/etterlatte, er 20 prosent (psykisk sykdom) og 4 og 8 prosent (rusavhengighet).



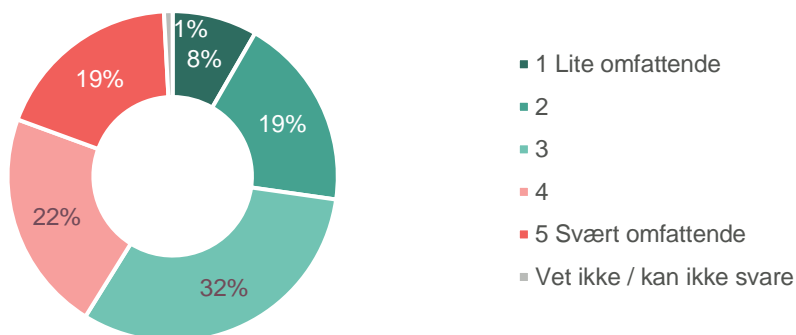
Figur 14 Hva er årsaken til at personen du er pårørende til, har et hjelpebehov? (n = 3030)



### Behov for pårørendeomsorg

På spørsmålet om hvordan man vil beskrive personens behov for støtte, hjelp eller pleie fra pårørende, er det brukt en fempunktsskala der kun ytterpunktene (verdi 1 og verdi 5) er angitt. Verdi 1 er lite omfattende, og verdi 5 er svært omfattende. Omtrent 40 prosent beskriver personens behov for hjelp, støtte og pleie fra pårørende som omfattende, altså de svarer verdien 4 eller 5.

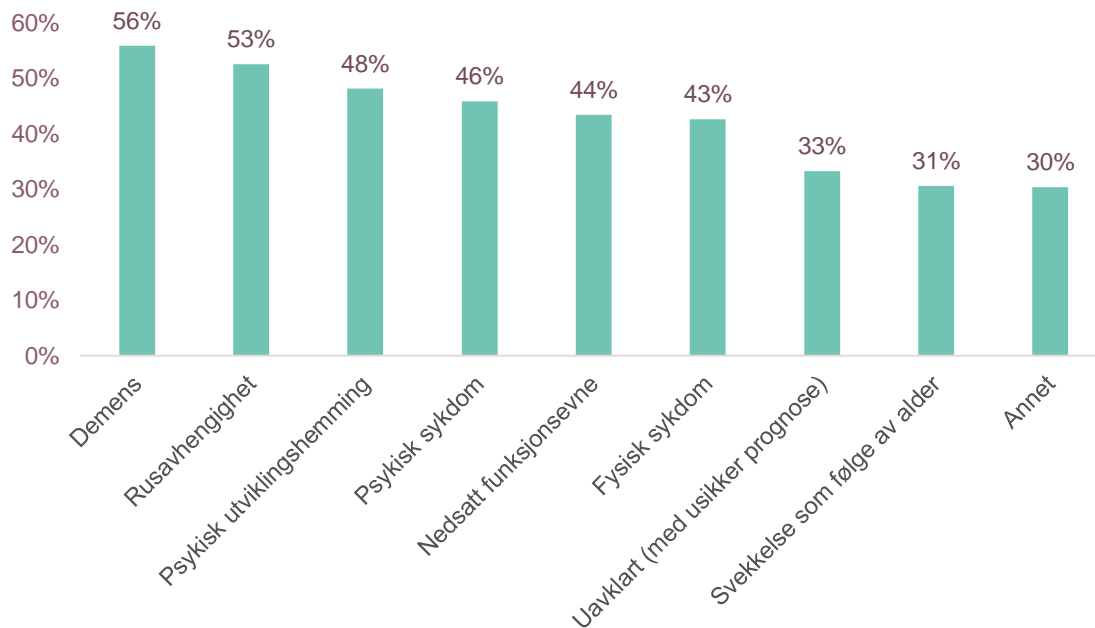
Figur 15 På en skala fra 1 til 5 der 1 er lite omfattende og 5 er svært omfattende, hvordan vil du beskrive omfanget av personens behov for støtte, hjelp eller pleie fra pårørende? (n = 2836 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3)



Det er de som er pårørende til noen med demens, rusavhengighet og psykisk utviklingshemming som i størst grad mener hjelpebehovet fra pårørende er omfattende. I figur 16 ser vi andelen som opplever hjelpebehovet som omfattende (svarer verdiene 4 og 5), brutt ned på hva som er årsaken til hjelpebehovet. Blant de som er pårørende til noen med demens, er det 56 prosent som opplever hjelpebehovet som omfattende.



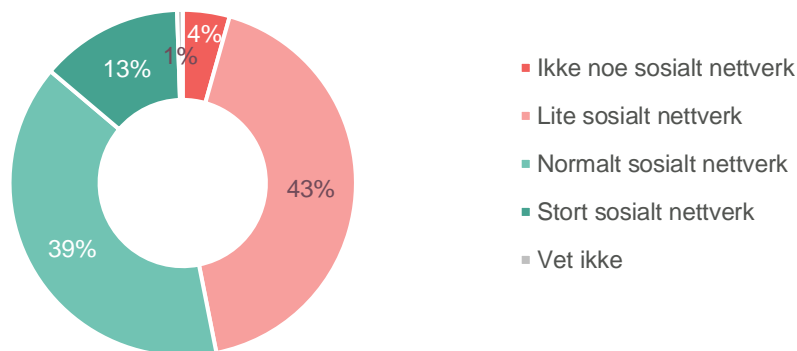
Figur 16 Andel som svarer at hjelpebehovet er omfattende (svarer verdiene 4 og 5) fordelt på årsak til hjelpebehovet (n = 2836 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3)



### Personens sosiale nettverk

Nær halvparten av pårørende mener personen de er pårørende til, *ikke* har noe sosialt nettverk eller kun har et lite sosialt nettverk. Det er ikke klare mønstre i hvem som har stort eller lite nettverk, dette fordeler seg ganske jevnt uavhengig av hvem personen og den pårørende er. De som er pårørende til barn (både til barn under 18 år og voksne barn), oppgir i noe større grad at personen de er pårørende til, har et lite sosialt nettverk. Det er samtidig de som er pårørende til noen som ikke kan eller vil ta imot hjelp, som i størst grad svarer at personen ikke har noe eller kun lite sosialt nettverk. Hele 65 prosent i denne gruppen vurderer det sosiale nettverket til personen på denne måten.

Figur 17 Hvis du skulle beskrive personens sosiale nettverk, hvilken av følgende passer best? (n = 3030)





## 4. Omfang av og type pårørendeinnsats



## 4.1 Type støtte, hjelp og pleie

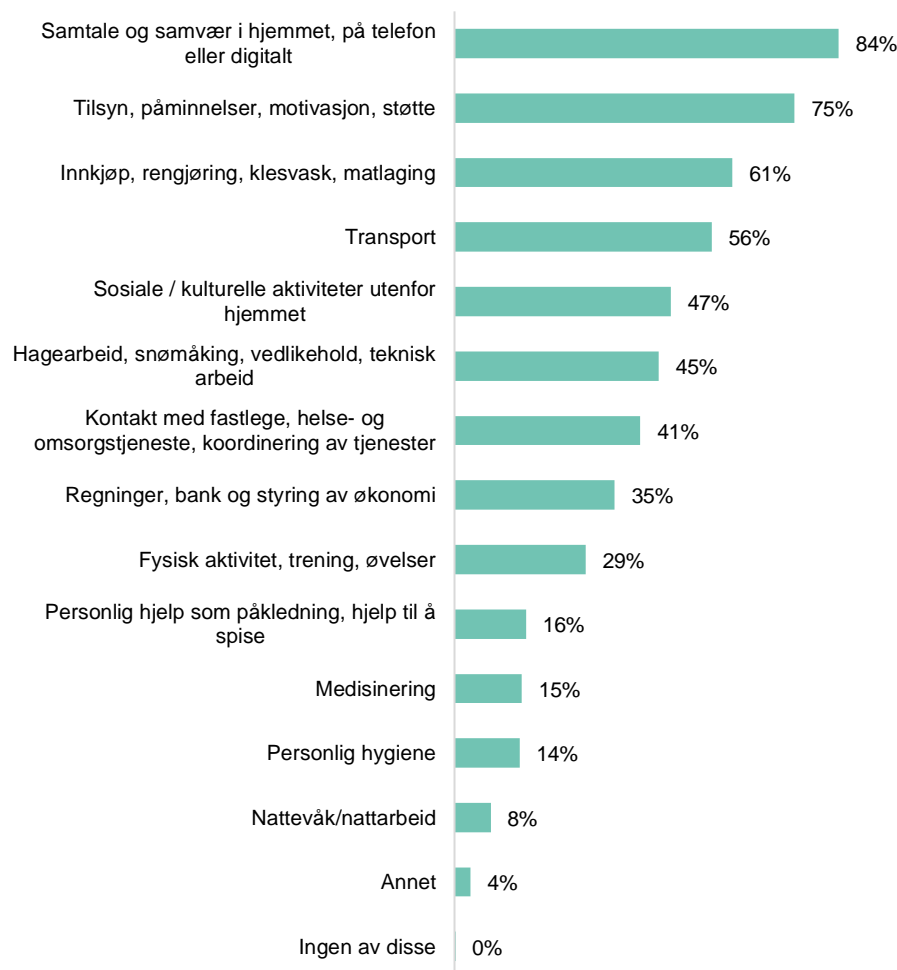
I dette kapitlet ser vi på hva pårørendeinnsatsen består av. Det er stilt spørsmål om en rekke oppgaver som spenner fra samvær og samtale, kontakt med og koordinering av helse- og omsorgstjenester, til helsefaglige oppgaver som å gi medisiner. Vi ser også på timebruk til pårørendeomsorg. De pårørende er spurt om hvordan de opplever belastningen av pårørendeinnsatsen. Gjennomgående ser vi på hva som kjennetegner pårørende som gjør ulike oppgaver, omfanget av innsats og hva som kjennetegner situasjonen til de som opplever stor belastning. Vi omtaler også kjønnsforskjeller i type pårørendeinnsats, tidsbruk og opplevelse av belastning.

Kapitlets siste del er basert på dybdeintervjuene med pårørende. Her løfter vi frem fire pårørehistorier som hver på sin måte gir innsikt i hvordan det kan oppleves å gi pårørendeomsorg.

### Type pårørendeinnsats – pårørende til voksne

Samtale og sosialt samvær er den mest utbredte formen for hjelp og støtte de pårørende gir. Dette er en type hjelp og støtte som langt på vei gjøres av alle pårørende. Noe som krever noe mer aktivt av den pårørende, er tilsyn, påminnelser, motivasjon og støtte. Dette er også en «kjerneoppgave» i pårørendes innsats, og 75 prosent svarer at de gjør dette. Godt over halvparten av pårørende gjør oppgaver knyttet til rengjøring, innkjøp og transport. 41 prosent oppgir at de har kontakt med helse- og omsorgstjenesten og/eller koordinering av tjenester. 15 prosent har oppgaver knyttet til medisiner. Merk at foreldre som er pårørende til barn under 18 år, har fått et eget spørsmål om type pårørendeinnsats, og det ikke er med i figuren nedenfor.

*Figur 18 Hvilken type støtte, hjelp eller pleie gir du? (n = 2723 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2 og ikke til pårørende til barn under 18 år)*



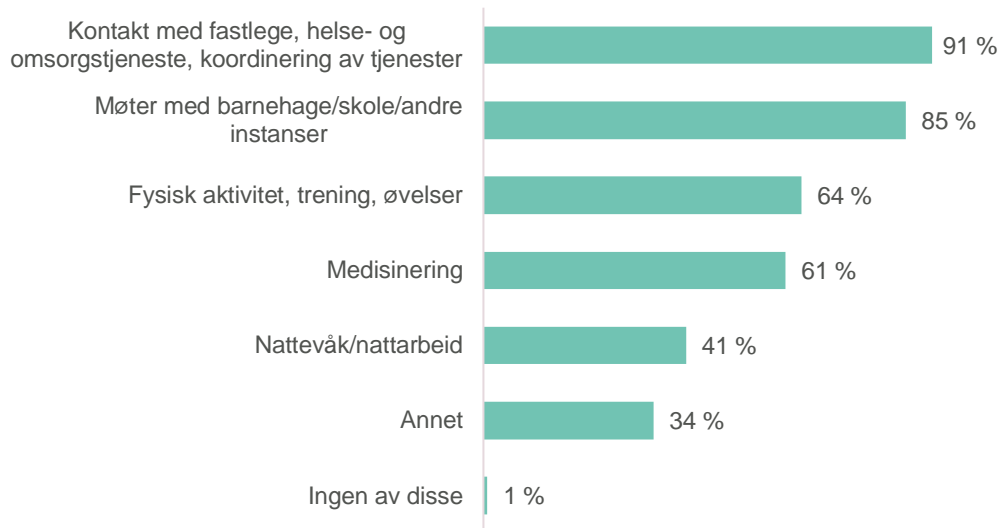


### Type pårørendeinnsats overfor mindreårige

De som er pårørende til barn under 18 år, har fått et litt annet spørsmål om hva pårørendeinnsatsen består av. Dette fordi mange av oppgavene i spørsmålet ikke gir god mening for foreldre til mindreårige. En annen årsak er at foreldre utfører mange av denne typen oppgaver som en del av et normalt omsorgsansvar overfor barnet. I spørsmålet til foreldre til mindreårige er det derfor kun spørsmål om noen helt spesifikke oppgaver, som kontakt med helse- og omsorgstjenesten, instanser som skole/barnehage, fysisk aktivitet / trening / øvelser, medisinerer og nattevåk/nattarbeid.

Blant pårørende til barn under 18 år er det kontakt med fastlege, helse- og omsorgstjeneste og koordinering av tjenester som er den vanligste typen pårørendeoppgave. 91 prosent utfører denne oppgaven. Mange har også møter med barnehage/skole eller andre relevante instanser. 64 prosent gjør fysisk aktivitet, trening eller øvelser med barnet, og 61 prosent oppgir at de er involvert i medisinerer. 41 prosent har nattevåk/nattarbeid. 34 prosent oppgir at de har andre pårørendeoppgaver overfor barn, men disse er ikke registrert spesifikt. Antall respondenter som er pårørende til mindreårige, gir oss lite grunnlag for å bryte det ned på ulike undergrupper, men vi ser nærmere på tidsbruk og opplevd belastning av pårørendeinnsats for denne gruppen lenger ned.

Figur 19 Hvilken type støtte, hjelp eller pleie gir du? (n = 113 – pårørende til barn under 18 år)



## 4.2 Tid anvendt til pårørendeinnsats

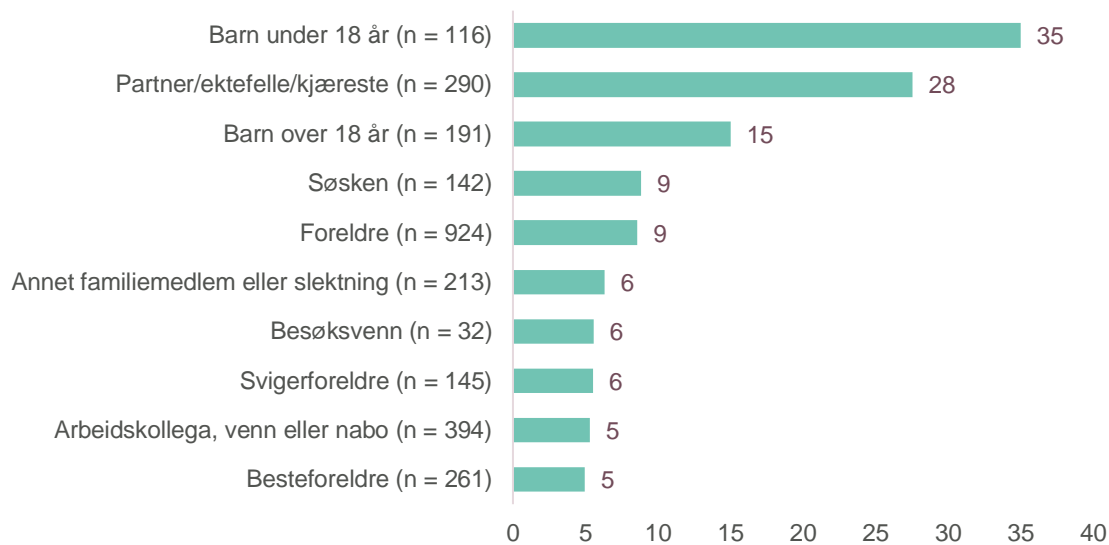
I forrige kapittel skrev vi at pårørendebefolkningen er svært sammensatt når det gjelder omfanget av pårørendeomsorg. Noen pårørende bruker noen få timer i uka på pårørendeoppgaver, mens andre er pårørende mer eller mindre døgnet rundt. Dersom vi ser på gjennomsnittlig antall timer brukt på pårørendeoppgaver opp mot relasjonen mellom den som gir og mottar pårørendeomsorg, ser vi at det er pårørende til barn under 18 år og partner/ektefelle som bruker mest tid på pårørendeinnsats. Det er pårørende i disse relasjonene som skiller seg ut med å bruke klart mest tid på pårørendeomsorg med henholdsvis 35 og 28 timer per uke. Pårørende til voksne barn bruker i snitt 15 timer på pårørendeoppgaver, mens de pårørende i de andre relasjonene har et snitt per uke mellom 5 og 9 timer. Dette kan forklares med at pårørende i disse relasjonene ofte bor sammen med dem de er pårørende til, og pårørendeinnsatsen blir mer omfattende og kontinuerlig enn i de andre relasjonene.

Et annet hovedtrekk når vi ser på pårørendeoppgaver, er at de pårørende utfører *mange* av oppgavene. Den typiske pårørende utfører i gjennomsnitt fem forskjellige oppgaver.

Når det gjelder oppgaver de pårørende utfører, og tid, henger dette mest trolig i stor grad sammen med relasjonen man har til personen. For eksempel bruker de som hjelper til med personlig hygiene og medisinerer, mye tid på pårørendeoppgavene, men dette er mer et resultat av en tett relasjon (bor sammen, er ektefelle/partner/barn) og ikke et bilde på hvor mye tid de bruker på den enkelte oppgave.



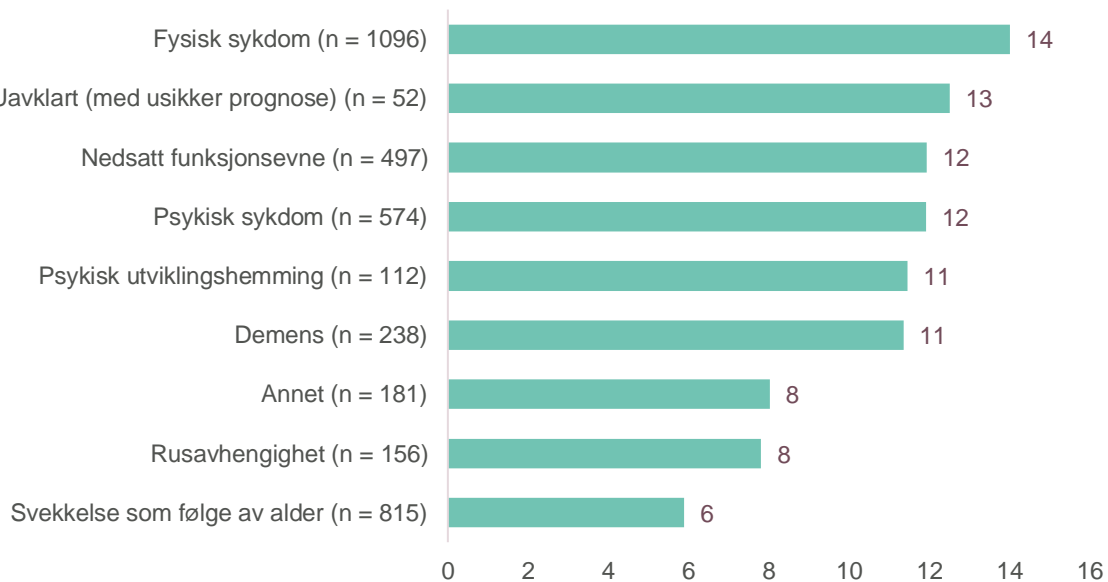
Figur 20 Snitt timer brukt på pårørendeoppgaver fordelt på pårønderelasjon



De som har oppsøkt eller tatt imot helsehjelp, bruker mer tid på pårørendeoppgaver enn de som ikke har oppsøkt hjelp. Og, som vi har beskrevet tidligere, er det pårørende til partner/ektefelle og pårørende til barn som både bruker mest tid, og som i størst grad har mottatt helsehjelp for pårørendebelastningen.

Når vi ser på sammenheng mellom tidsbruk og årsaken til at personen har et hjelpebehov, finner vi at de som er pårørende til noen med fysisk sykdom, bruker mest tid på å være pårørende, mens de som er pårørende til noen på grunn av svekkelse som følge av alder, bruker minst tid.

Figur 21 Snitt timer brukt på pårørendeoppgaver fordelt på årsak til hjelpebehov



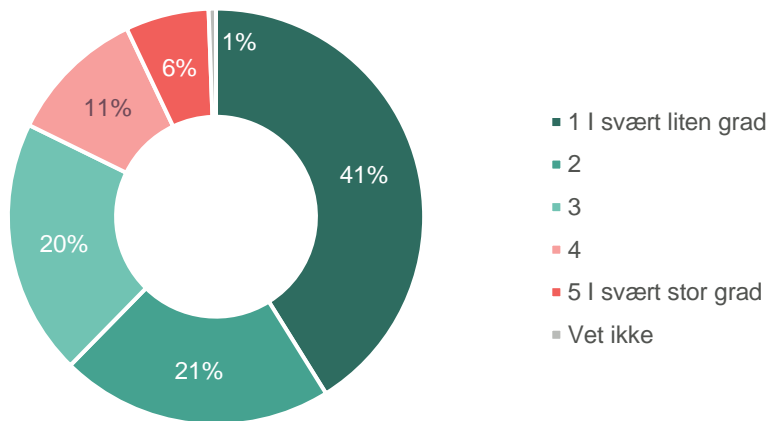


### 4.3 Opplevd belastning av pårørendeinnsats

De pårørende har fått spørsmål om hvordan de opplever belastningen av oppgavene de utfører. De er bedt om å svare ut fra alle oppgavene samlet, altså opplevd belastning som følge av alle oppgavene samlet sett. Skalaen går fra 1 (i svært liten grad) til 5 (i svært stor grad). 41 prosent opplever oppgavene som svært *lite* belastende, og tar vi med de som svarer verdien 2, blir andelen 62 prosent. I den andre enden av skalaen er det 6 prosent som opplever den hjelpen, støtten og pleien de yter, som svært belastende. Ytterligere 11 prosent svarer verdien 4.

Hvorvidt man opplever oppgavene man utfører som pårørende som belastende, henger sammen med antall oppgaver man utfører, og antall timer man bruker. De som opplever oppgavene som svært belastende, utfører i snitt 7 ulike oppgaver, mens de som opplever det som svært lite belastende, utfører 4,4 oppgaver. Samtidig ser vi at de som opplever oppgavene som svært belastende, i snitt bruker 27 timer per uke, mens de som opplever oppgavene som svært lite belastende, i snitt bruker 5,9 timer per uke.

*Figur 22 Hvis du tenker på oppgavene du utfører som pårørende, i hvilken grad opplever du denne/disse som belastende? (n = 2830 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3 og til de som har oppgitt minst en oppgave)*

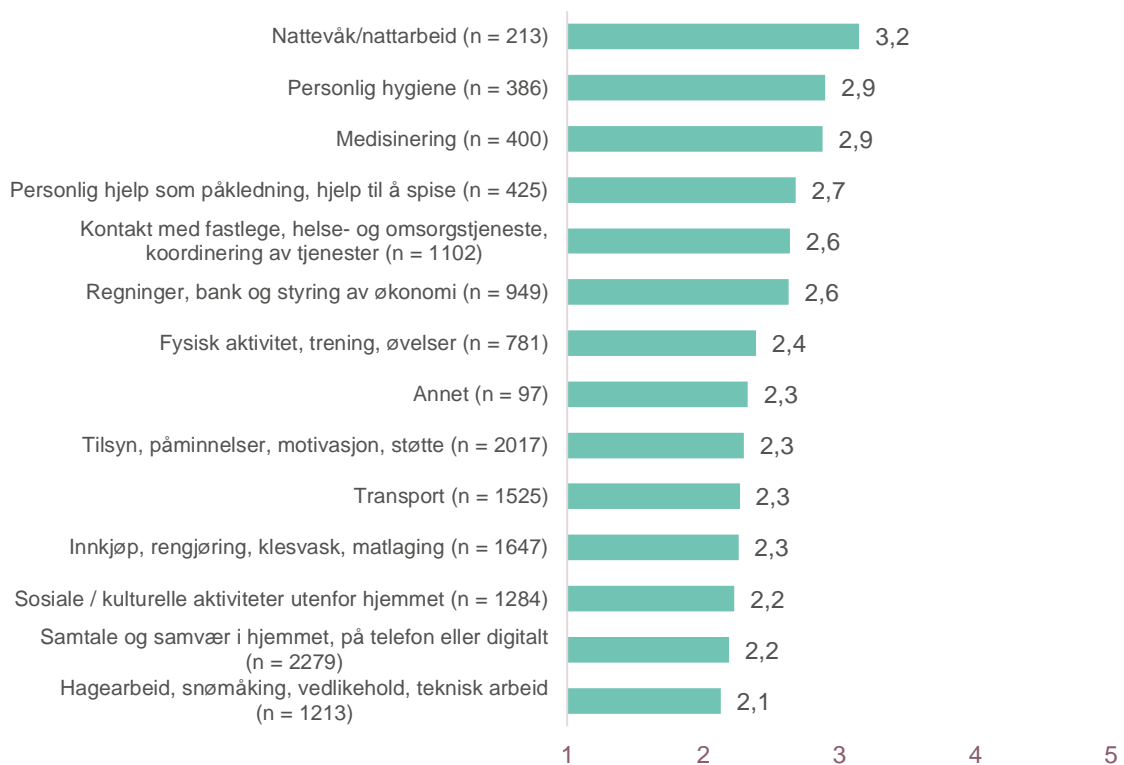


Ser vi på hvilken støtte, hjelp og pleie som utføres, og i hvilken grad man opplever dette belastende, finner vi at det er de som har nattevåk, bistår med personlig hygiene og medisiner, som i størst grad opplever hjelpeoppgavene som belastende. Merk imidlertid at vi har spurt om belastning man opplever samlet sett, og vi skal være forsiktige med å knytte denne belastningen til en spesifikk oppgave i og med at man kan utføre flere oppgaver der noen oppleves som belastende, og noen oppleves ikke belastende.





Figur 23 Opplevd belastning (snitt av skala 1–5 der 1 er i svært liten grad belastende, og 5 er i svært stor grad belastende) fordelt på hjelpeoppgaver man utfører (n = de som utfører den enkelte oppgaven – unntatt de som er pårørende til barn under 18 år)



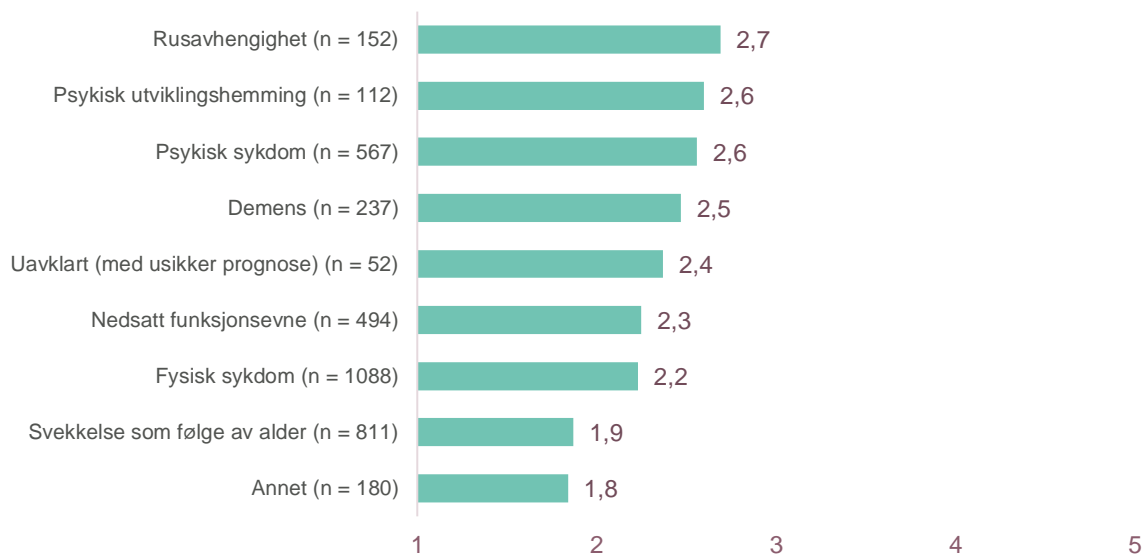
Figur 23 viser gjennomsnitt når det gjelder opplevd belastning av oppgavene for pårørende til voksne. De som utfører oppgaver knyttet til nattevåk/nattarbeid, personlig hygiene og medisinering, vurderer i størst grad pårørendeinnsatsen som belastende. Disse tre er signifikant høyere enn kontakt med fastlege/helse- og omsorgstjeneste/koordinering av tjenester og oppgavene lenger ned i figur 23. De som utfører oppgaver som sosiale/kulturelle aktiviteter, samtale/samvær og praktiske oppgaver som hagearbeid, opplever i minst grad pårørendeinnsatsen sin som belastende.

Hvorvidt man opplever oppgavene som belastende, henger også sammen med årsaken til at personen har et behov for hjelp. De som er pårørende til personer med rusavhengighet, opplever pårørendeinnsatsen som mer belastende enn de som er pårørende til noen med svekkelse som følge av høy alder (figur 24). Her kan man være oppmerksom på at de som er pårørende til eldre mennesker, til en viss grad kan ha et forventet omsorgsansvar for personen, ettersom det er naturlig at behovet for hjelp og pleie øker med høy alder. Dette kan bidra til at disse pårørende ikke nødvendigvis tenker på sin pårørendeinnsats som belastende, selv om den kan være både omfattende og slitsom. Vi skriver om dette med utgangspunkt i de kvalitative intervjuene i slutten av dette kapitlet.

Pårørende til rusavhengige er blant de som i snitt bruker færrest timer på pårørendeoppgaver. Vi husker også at disse er overrepresentert i den pårørendegruppen som ikke er i posisjon til å gi støtte og hjelp. Dette forteller oss at det oppleves særlig belastende å være pårørende til rusavhengige, uavhengig av den målbare innsatsen (i timer) man gjør overfor personen. De kvalitative dybdeintervjuene gir økt innsikt i hvordan disse pårørende opplever å gi omsorg, og dette er omtalt andre steder i rapporten.



Figur 24 Opplevd belastning (snitt av skala 1–5 der 1 er i svært liten grad belastende, og 5 er i svært stor grad belastende) fordelt på årsak til hjelpebehov



#### 4.4 Kjønnforskjeller i pårørendeomsorg

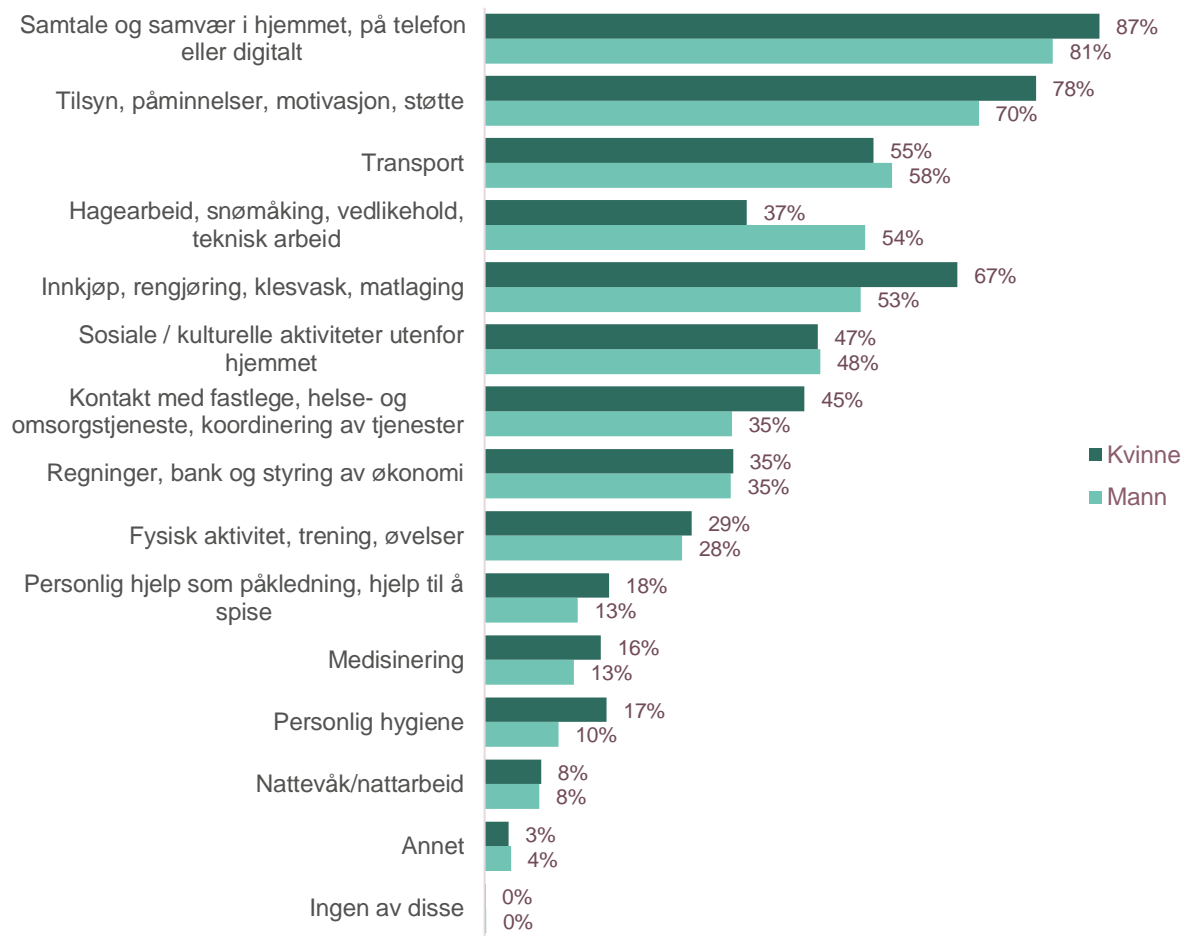
Tidligere undersøkelser har tydet på at kvinner i større grad enn menn påtar seg omsorgsoppgaver, og at kvinner gjør andre typer oppgaver, enn menn.<sup>9</sup> I vår undersøkelse er det også enkelte kjønnforskjeller når det gjelder hvilken type pårørendeomsorg man gir. Menn utfører i større grad for eksempel hagearbeid/snømåking/vedlikehold/teknisk arbeid og transport, men dette er de eneste oppgavene menn utfører i større grad enn kvinner. Kvinner utfører i større grad enn menn innkjøp/rengjøring/klesvask/matlaging, kontakt med helse- og omsorgstjenester, personlig hygiene, personlig hjelp med påkledning og lignende, medisiner, samtale/samvær og tilsyn/påminnelser/motivasjon.

Når det gjelder hagearbeid/snømåking/vedlikehold og teknisk arbeid, er kjønnforskjellen nokså stor (overvekt av menn). Det samme gjelder innkjøp/rengjøring/klesvask/matlaging (overvekt av kvinner). For de andre oppgavene er det forskjeller i retning av at kvinner i større grad utfører oppgavene, men forskjellene er nokså små.

<sup>9</sup> Se referanser til flere undersøkelser i «Vi – de pårørende», Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, side 13.



Figur 25 Pårørendeinnsats og -oppgaver fordelt på menn og kvinner (n = 2723 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1 og 2, i henhold til inndelingen i figur 3 og ikke til pårørende til barn under 18 år)



Blant de som er pårørende til partner/ektefelle, er det større andel menn enn kvinner i aldersgruppen 40 til 59 år, mens det er større andel kvinner enn menn som er pårørende til ektefelle/partner, blant de i alderen 70 til 79 år. I aldersgruppene 60–69 år og 80 år eller eldre er det ikke signifikant forskjell på menn og kvinner.

Når det gjelder tidsbruk til pårørendeomsorg, er det slik at kvinnelige pårørende bruker mer tid på oppgavene enn mannlige pårørende (12 mot 9 timer i gjennomsnitt).

Også når det gjelder opplevelsen av belastning, er det slik at kvinnelige pårørende opplever oppgavene de utfører, som mer belastende enn mannlige pårørende. Mens 20 prosent av kvinnelige pårørende svarer verdiene 4 eller 5 på en skala der 1 er i svært liten grad og 5 er i svært stor grad, er det 13 prosent av menn som svarer det samme.

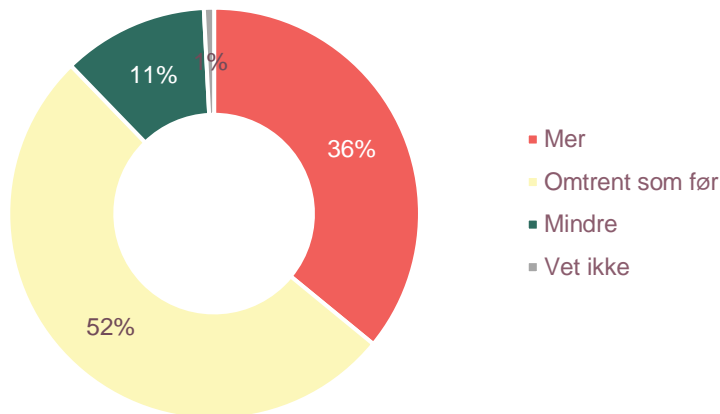
## 4.5 Pårørendeinnsats under koronapandemien

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen har ikke hatt et mål om å fange opp pårørendeinnsats under pandemien spesifikt. Samtidig kommer man ikke unna at undersøkelsen er gjennomført i et år der mye har vært annerledes. Dette berører selvsagt også pårørende. I spørreundersøkelsen er det inkludert to spørsmål for å fange opp hvordan pårørendeinnsatsen er blitt påvirket av pandemien. Det ene handler om at pårørende har ytt mer eller mindre innsats under pandemien enn ellers. Det andre handler om opplevd begrensning pandemien har hatt på å gi pårørendeomsorg.

Omtrent halvparten av pårørendebefolkningen oppgir at de har gitt omtrent samme pårørendeinnsats som før pandemien. 36 prosent svarer at de har ytt *mer* hjelp under koronapandemien enn ellers. 11 prosent har ytt mindre innsats.



Figur 26 Har du ytt mer eller mindre pårørendeinnsats i forbindelse med situasjonen med covid-19, eller er dette omtrent som før? (n = 1755 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1, i henhold til inndelingen i figur 3)

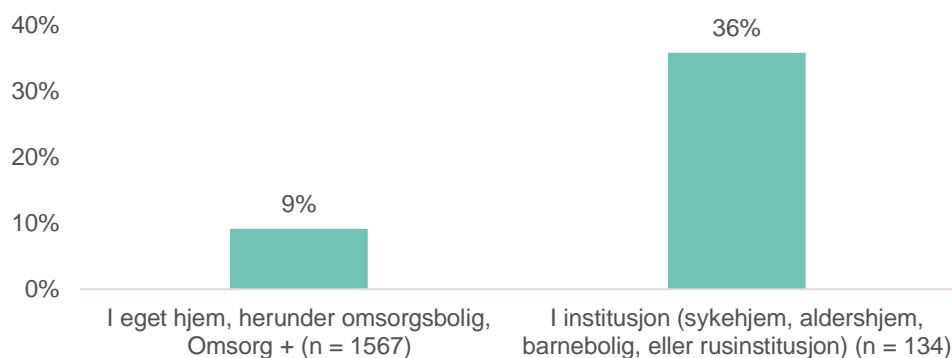


Det er spesielt pårørende til barn under 18 år som svarer at de har ytt mer pårørendeinnsats enn ellers (48 prosent). Det er også et mønster at de pårørende som yter mest pårørendeinnsats fra før, i større grad oppgir at de har ytt mer også under koronapandemien. Blant de som normalt bruker over 20 timer i uka på pårørendeomsorg, svarer nesten halvparten (46 prosent) at de har ytt *mer* innsats under pandemien. Ser vi på pårørende som er foreldre til barn og unge med sammensatte/omfattende tjenester, blir bildet enda tydeligere. Blant disse svarer 57 prosent at de har ytt mer pårørendeinnsats under pandemien. Denne gruppen utgjøres av foreldre til barn under 18 år som mottar to eller flere helse- og omsorgstjenester.

En mulig tolkning av de ovennevnte funnene kan være at disse pårørende til en viss grad har kompensert for tjenester man ikke har fått, eller som har falt bort under pandemien. Undergruppen utgjøres av kun 87 respondenter, så svarene bør tolkes med en viss varsomhet.

Det er spesielt de som er pårørende til noen med demens og psykisk sykdom, som har ytt *mindre* pårørendeinnsats under pandemien (hhv. 22 og 20 prosent svarer dette). Samtidig, og beslektet med årsaken til hjelpebehov, er det de som er pårørende til noen 90 år eller eldre som yter mindre pårørendeinnsats. Det samme gjelder de som er pårørende til besteforeldre og annet familiemedlem. Disse resultatene synliggjør at mulighetene for samvær med eldre mennesker som bor på en institusjon, har vært begrenset i 2020. Det som peker seg ut som mest avgjørende for om man yter *mindre* innsats under pandemien, er nettopp hvor personen bor – i eget hjem eller på institusjon. Mens 36 prosent av de som er pårørende til noen som bor på institusjon, yter mindre hjelp, er det bare 9 prosent av de som er pårørende til noen som bor i eget hjem, som sier det samme.

Figur 27 Andel som har ytt mindre hjelp under pandemien fordelt på hvor personen man er pårørende til, bor



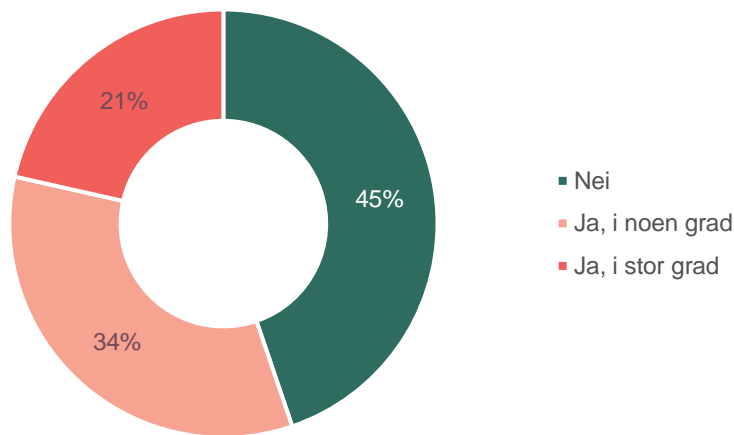


En nylig publisert undersøkelse fra Helsetilsynet tar for seg brukeres og pårørendes erfaringer med tjenestetilbudet under koronapandemien. Her finner man at opp mot 70 prosent av de pårørende i undersøkelsen har gjort mer eller langt mer pårørendearbeid under pandemien enn tidligere. Undersøkelsen er distribuert via Brukerrådet til Helsetilsynet, og utvalget er dermed ikke sammenlignbart med vår undersøkelse.

Over halvparten av de pårørende mener at pandemien har påvirket deres mulighet til å være en aktiv pårørende. 21 prosent mener det har vært begrensende i stor grad.

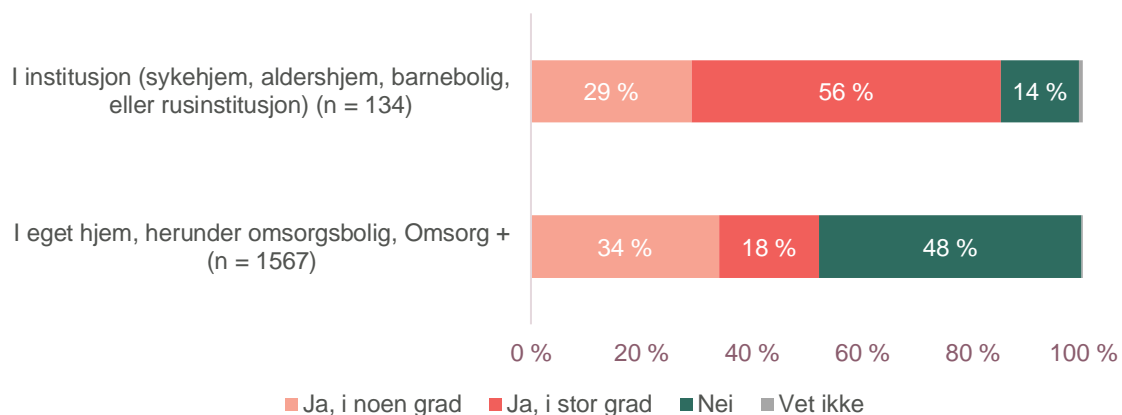
Blant de som er pårørende til noen med demens, er det 35 prosent som opplever at covid-19 i stor grad begrenser muligheten til å utføre rollen som pårørende, og 32 prosent av pårørende til noen med psykisk utviklingshemming mener det samme. Samtidig er det de som er pårørende til besteforeldre som opplever dette i noen og stor grad. Hele 78 prosent av de som er pårørende til besteforeldre, opplever dette i noen eller stor grad.

*Figur 28 Har situasjonen med covid-19 begrenset din mulighet til å utføre rollen som pårørende? (n = 1755 – spørsmålet kun stilt til gruppe 1, i henhold til inndelingen i figur 3)*



Som nevnt over har bosituasjon stor betydning for denne problemstillingen. Blant de som er pårørende til noen som bor på institusjon, er det 85 prosent som opplever at muligheten til å utføre rollen i noen eller stor grad er begrenset av pandemien, hvorav 56 prosent opplever det i stor grad.

*Figur 29 I hvilken grad situasjonen med covid-19 har begrenset muligheten til å utføre rollen som pårørende fordelt på hvor personen man er pårørende til, bor*





## 4.6 Opplevelser: fire pårørendehistorier

Den nasjonale spørreundersøkelsen blant pårørende viser at det er stor variasjon i hva pårørende utfører av oppgaver og omsorg, og hvordan dette varierer med ulike grupper av pårørende og situasjonen til dem man er pårørende til. Men hvordan opplever pårørende det å stå i situasjonen med pårørendeomsorg? Hva opplever de at de kan «bidra med», og hvordan håndterer de situasjonen? Hvordan er det å være pårørende til noen med livslang sykdom eller lidelse, eller for en begrenset periode å være pårørende for aldrende og syke foreldre?

Vi formidler dette gjennom fire ulike informanthistorier om pårørende i nokså ulike situasjoner, relasjoner og deler av livsløpet. Disse fire historiene er valgt ut blant de 25 dybdeintervjuene fordi de belyser spesielt godt hvordan pårørende kan ha ulik motivasjon, beveggrunner og utgangspunkt for å yte pårørendeomsorg. Historiene forteller noe om hvordan pårørende i ulike roller ser på sitt ansvar for å hjelpe. Vi trekker frem pårørende som har oppgaver og ansvar de opplever som særlig tyngende. Samtidig vektlegger historiene hva som utgjør en positiv forskjell for de pårørende selv, og hva som gjør at de klarer å stå i de vanskelige situasjonene. Avslutningsvis ved hver historie gjør vi noen refleksjoner og generelle betraktninger som er basert på flere intervju i materialet.



### «Jeg vil jo ikke bli alene selv» – om å være pårørende for en aldrende ektefelle

Liv er i begynnelsen av 80-årene, og hun ble nylig enke. Hun er en av mange eldre pårørende i Norge som lever eller har levd med en partner med sykdom og svekkelse som følge av alder. Mannen levde de siste nesten 20 årene med en nevrologisk sykdom som gjorde at han fikk gradvis svekket funksjon i beina og etter hvert ble avhengig av rullestol. Liv ser tilbake på en pensjonisttilværelse som ble noe helt annet enn hun hadde forestilt seg. Alle planene hun og mannen hadde om reising og opplevelser, ble forhindret av mannens tiltakende funksjonsnedsettelse. Liv beskriver følelsen av å være svært bundet som følge av mannens sykdom. Hun har opplevd å leve i en tidsklemme, selv uten en eneste fast post på programmet.

*«Jeg så på rollen min som veldig bundet. Jeg har gått som med en innebygget klokke. Tiden min ble liksom brukt opp på å komme meg hjem fortest mulig, uansett hvor jeg var og hva jeg gjorde. Jeg har levd i en sånn ... tidsklemme. Du skulle tro jeg hadde all verdens av tid, men det har jeg aldri hatt.»*

Liv var i mange år den som hjalp ektemannen med vask og stell og dobesøk. Særlig belastende var perioden hvor hun gjorde mye av stellet, og mannen gikk fra å være relativt selvhjulpent til å bli helt avhengig av hjelp. Først da han mistet alle krefter i beina, ble jobben så fysisk tung at hjemmesykepleien ble satt inn. For Liv ble det en stor lettelse da hjemmetjenesten «tok over kroppen hans», som hun uttrykker det. Hun har alltid følt seg trygg på at de stelte han godt. Samtidig beskriver Liv et paradoks; samtidig som det var avlastende at mannen fikk tjenester hjemme, opplevde Liv seg veldig bundet. Hun forteller at hennes eget handlingsrom og muligheten til å bestemme over egen tid ble ytterligere begrenset når hun måtte tilpasse seg hjemmesykepleiens uforutsigbare skjema. Hun satte egne behov til side og kjente på at hun skulle være våken og stelt til hjemmesykepleien kom om morgenen. Om kvelden visste hun aldri helt når de kom, og ble sittende oppe om kvelden for å vente. Hun fikk ikke lagt seg før mannen var hjulpet i seng.

*«Jeg hadde jo ikke noe sted å gjøre av meg, jeg måtte jo være litt stelt. Om jeg var aldri så trøtt morgen eller kveld, så fikk jeg aldri lagt meg, aldri. Du kan tro at det har vært slitsomt.»*

Behovet for avlastning har vært der, og Liv har ikke ønsket å belaste barna, som har jobb og egne familieliv å ta seg av. Det aktuelle avlastningstilbudet i kommunen orker hun imidlertid nesten ikke tanken på. Hun beskriver en uvilje mot det hun omtaler som å «plassere» mannen sammen med ukjente mennesker på et sted der han følte seg ensom. Stedet, tilbudet og de ansatte har hun godt inntrykk av, men likevel kjentes det ikke riktig at ektemannen skulle være et sånt sted alene. Mer enn tilbudet i seg selv er det hva det symboliserer å overlate ektemannen til noen andre, hun opplevde som belastende.



*«Det er jo et ventested. Jeg synes det er helt forferdelig at han, som altså var helt oppegående, der skulle han altså sitte og vente på døden.»*

Liv synes hun fikk gode tjenester av hjemmesykepleien, og det har vært viktig og positivt for henne å se de ansatte i hjemmetjenesten behandle mannen med varme og omsorg. Hun bekrefter det alle pårørende gir uttrykk for, at det viktigste for henne er at mannen har fått god hjelp. Støtte har hun funnet i familien, selv om hun ikke har villet be dem om hjelp med ektemannen. Ettersom hun har følt seg bundet til hjemmet og oppgavene der, har egne aktiviteter i hjemmet og i hagen gitt de pusterommene hun har trengt for å holde det gående.

Som pårørende har Liv følt seg usynlig. Hun har ikke opplevd at noen fra helse- og omsorgstjenesten har spurt hvordan hun har det, eller hva hun kunne ha behov for som følge av mannens situasjon. I ettertid har hun forstått at hun med mer informasjon kunne søkt om hjelpemidler som kunne gjort mannen mer mobil og kanskje gitt dem mulighet til å realisere flere av planene om å «komme seg ut». Hun ser gjerne at noen hadde spurt «hva er viktig for deg?».

*«Jeg synes kanskje de kunne gått litt mer på de pårørende, på meg, mine opplevelser og min helse, mine behov: Sett hvor låst jeg var. Det har aldri vært et spørsmål til meg, hvordan har du det? Takler du det, klarer du det? Er du ensom eller ulykkelig i situasjonen? Aldri. Det hadde kanskje gjort pårørende til bedre kvinner og menn. Kanskje vi ville blitt gladere, hatt mer pågangsmot? Fått litt mer prat rundt selve situasjonen, og kanskje et pusterom oppi det hele.»*

Liv tilhører en stor gruppe av pårørendebefolkningen som selv er aldrende og bor i eget hjem sammen med en partner med sviktende helse. Hun har gode erfaringer med helse- og omsorgstjenesten både når det gjelder kvaliteten på omsorgen mannen fikk, og informasjon og bistand til søknadsskriving overfor henne som pårørende.

Selv om mannens pleiebehov oppsto tidligere og ble mer omfattende enn hun hadde sett for seg, opplever hun pårørenderollen overfor mannen som noe naturlig og en forventet del av livet. Samtidig viser Liv sin historie hvordan livskvaliteten til pårørende påvirkes når pårørendeinnsatsen blir svært omfattende, medfører strevsomme oppgaver og lite egentid og avlastning, samt når man er avhengig av tjenester i eget hjem og dermed må tilpasse sitt eget hverdagsliv. Manglende ønske om å involvere resten av familien mer tyder også på opplevelsen av en forventning om at det er hun som har det primære pårørendeansvaret. Liv er et eksempel på en trofast pårørende som har ytt mye omsorg og forsaket mye i eget liv. Hun ville satt stor pris på at hennes egne behov som pårørende i enda større grad ble fanget opp og anerkjent. Det er ofte små ting som kan gjøre en forskjell for pårørende og påvirke livskvaliteten i positiv retning.



### **«Flink pike» – om å være pårørende til foreldre med psykisk sykdom**

Anette står i en annen «typisk» pårørendesituasjon, med omsorgsansvar for to barn og aldrende og syke foreldre. Anette forteller at hun aldri manglet noe materielt i barndommen. Hun har hatt gode venner og et særlig trygt nettverk i barneidretten da hun vokste opp. Som voksen har hun imidlertid fått mer innsikt i hvordan oppveksten hennes også var preget av foreldrenes psykiske sykdom og rusmisbruk. Hun har fysiske plager som har gitt henne noen utfordringer i arbeidslivet, men hun er i dag i full jobb. Anette fremstår som en person med stor indre styrke og et godt liv, en typisk «ressurssterk pårørende». Samtidig har hun som voksen innsett at hun som barn og ungdom ble gitt et for stort ansvar i en destruktiv relasjon mellom foreldrene. Hun setter ord på det å oppleve et omsorgsansvar for egne foreldre både som barn og nå som voksen:

*«Jeg har alltid måttet vise hvor flink og dyktig jeg er. Det er vel den rollen som er gitt meg (...) Jeg har et bilde som jeg har delt mye. Det viser en gutt som står mellom to foreldre, man ser speilbildet av dem i en vannpytt. Og over vannpytten ser du gutten som en voksen mann stå der med to gamle foreldre. Det treffer meg. Jeg har alltid hatt den omsorgsrollen for dem. Fra å være den som skjulte, en muliggjører for dem, til nå å være en pårørende.»*

Anette har i perioder gjort «alt» for foreldrene og beskriver pårørendeinnsatsen hun fremdeles gjør, som en stor utfordring, både med tanke på tiden det tar, og følelsesmessig belastning. Som pårørende



gjør hun alt fra å ha kontakt med og koordinere tjenester, til innkjøp og rengjøring som foreldrene selv forsømmer. Å få innblikk i hvordan de lever, er en psykisk påkjenning, og hun vil ikke ta med barna sine for å besøke besteforeldrene fordi hun aldri vet hva som venter. Å legge ned en så stor innsats samtidig som hun strever med skyld, skam og ubearbejdede følelser fra egen oppvekst, er krevende, og Anette har i perioder strukket strikken for langt. Hun skylder ikke på noen for dette, men tror samtidig at hjelpeapparatet noen ganger lener seg for mye tilbake når pårørende tar en stor del av oppgavene. Hun har etter hvert klart å sette grenser for hva hun bidrar med overfor foreldrene, men skulle ønske hun hadde fått mer hjelp og veiledning, og at noen så at hun selv ble syk av å hjelpe dem.

*«Jeg kjenner daglig på skam, og det er en stor del av livet mitt. Det har blitt bedre, men det var et slag i trynet å forstå at jeg er den jenta som jobbet så hardt med å skjule disse utfordringene i hjemmet, og så innse at 'alle har jo sett det'.»*

Som flere andre pårørende forteller Anette at det gikk så langt at hun tryglet fastlegen om å hjelpe foreldrene. Hun har både opplevd at fastlegen har sagt at det er lite hjelpeapparatet kan gjøre for foreldrene, men også at fastlegen og andre hjelpetjenester har grepet inn og gitt foreldrene nødvendig helsehjelp og et tjenestetilbud. I dag har moren flere tjenester, blant annet avlastning, og foreldrene har hjemmehjelp. Anette opplever at tjenestene fungerer godt når de først er på plass, men veien frem dit har vært lang og en stor påkjenning for henne som pårørende. Hun beskriver et mønster der hun hele tiden står i en loop med hensyn til det å orientere seg om hva som finnes av tilbud og tjenester, motivasjon og oppmuntring for å få foreldrene til å ta imot hjelpen, og en hard kamp for å få koblet på hjelpeapparatet. Anette opplevde at det først nyttet når hun trykket på mange knapper samtidig, og mobiliserte både fastlege, tildelingstjeneste og hjemmesykepleie samt sendte kommunen en bekymringsmelding om foreldrene.

*«Jeg har måttet ta den strenge rollen og gripe inn i deres privatliv. Når du er pårørende, så er det et gode, men også en byrde. For jeg opplever at ting henger mye på meg. 'Dere må stå mer på, dere må mase mer', sier [tjenestene]. Men jeg har til og med levert bekymringsmelding på dem, holder ikke det? Det gjør det ikke alltid.»*

Anette tror det kun er henne selv som har sett omfanget av foreldrenes problemer. Men det har vært vanskelig å ta innover seg alvorlighetsgraden, og fastlegen har heller ikke denne innsikten. Anette har opplevd det kommunale hjelpeapparatet som lukket når det gjelder å få informasjon og veiledning relatert til foreldrenes rusmisbruk. Hun har selv hentet denne informasjonen andre steder, som ved å ringe rustelefonen og ved kurs i regi av en privat organisasjon.

Intervjusamtalen med Anette illustrerer hvor kompleks og ambivalent pårørendeomsorg kan være. Balansen mellom det å ønske å hjelpe og støtte egne foreldre i sykdom og alderdom, samtidig som man er drevet av dårlig samvittighet og en fastlåst rollefordeling der man må være forelder for sine egne foreldre. Anettes historie beskriver også hvor vanskelig det er for pårørende å være vitne til og måtte akseptere at de man er pårørende til, tar dårlige valg og mangler evnen til egenomsorg. Det Anette først og fremst hadde behøvd, har hun måttet finne ut av selv. Hun må gi slipp på behovet for å rydde opp i foreldrenes kaotiske livssituasjon. Den beste støtten har hun funnet i det å være åpen og få aksept, både fra arbeidsgiver, hjelpeapparatet og fra sin egen familie og venner.



### **«Mer enn normalomsorg» – om å plutselig skjønne at man er en pårørende**

Line er aleneforsørger og mor til to barn. Sønnen har en alvorlig muskelsykdom og er avhengig av rullestol, og han har ikke språk. Line har mottatt 100 prosent pleiepenger siden sønnen ble født, og er arbeidsleder for en omfattende BPA-ordning. I dag har sønnen gode og omfattende tjenester som er tilpasset hans og familiens behov. Selv med mange ansatte i familiens hjem, og med en intensivavdeling innpasset på barnerommet til sønnen, beskriver Line tilværelsen som god. Men det har ikke alltid vært slik. I mange år var tilværelsen kaotisk med hensyn til å finne ut av rettigheter og muligheter, mange akutte sykdomsperioder, et samlivsbrudd og en lang kamp for å få et forsvarlig BPA-tilbud med nok timer.





*«Jeg som må stå i dette 100 % av tiden, alle minutter, timer, dager og år. Å ha et vedtak på plass gjør at jeg kan fokusere på at ordningen også skal være god nok.»*

Å være pårørende i en slik livssituasjon krever enormt mye administrasjon og koordinering. Line har etter hvert blitt god til å gjøre prioriteringer og forstå hva det haster at hun tar tak i, og hva som kan vente. Hun har satt seg selv og egen helse til side og opplever at det er vanskelig å få tid til trening eller fritidsaktiviteter. Jobben som arbeidsleder for den omfattende BPA-ordningen til sønnen tar mye tid, og hun føler seg utsatt uten et apparat rundt seg.

*«I en hvilken som helst IA-bedrift får du alt inkludert i jobben din. Jeg har ingen arbeidsgiver, og da står jeg uten noe som helst. Jeg har ikke krav, ingen passer på min helse oppi det hele.»*

Mye av det Line forteller, handler om å føle en grunnleggende ensomhet i rollen som pårørende. Line problematiserer selv begrepet pårørenderolle, som om det er noe man kan tre inn og ut av. Overfor kommunen, tjenestetilbydere og andre hjelpere er det kun hun selv som pårørende som alltid står i situasjonen. Hun kjenner også på en ujevn maktbalanse mellom henne selv som pårørende og representanter for tjenesten.

*«De som møter oss, har dette som arbeid. De har på seg en jobbkåpe som de kan ta av seg når de kommer hjem. Vi foreldre sitter der nakne. Vi kan aldri stenge av.»*

Line synes det har vært og er vanskelig å se seg selv utenfra og vurdere hvordan omsorgen og innsatsen hun yter overfor sønnen, skiller seg fra foreldre som har funksjonsfriske barn. For henne er det en selvfølge å vie all tid og energi til familien, selv om det går på bekostning av hennes egen helse og livskvalitet. Hun forteller at hun først da sønnen var rundt åtte år, forsto at hun er en pårørende:

*«Det gikk plutselig opp for meg at jeg er en pårørende. Jeg trodde jeg var mamma. Jeg har sett dørsilt på sykehuset hvor det står «pårørenderom», og har tenkt at det kanskje var et fellesord for noen andre. Jeg har bare tenkt at jeg var en mamma som hadde fått jævlige mye mer ansvar, enn andre mammaer jeg kjenner.»*

Etter mange års kamp for å få det tjenestetilbudet hun mener sønnen har krav på, blir hun aldri helt trygg på at ting ikke kan bli tatt fra dem igjen. Selv med et vedtak fra Fylkesmannen om BPA-ordningen for sønnen kjenner hun aldri at hun kan stole på at han vil få beholde tilbudet. Det er spesielt krevende når kontinuitet i opplegget og de ansatte rundt sønnen er essensielt både for hans medisinske situasjon og livskvalitet.

Fra kommunens side opplever Line signaler om at hun som nærmeste pårørende «bør» ønske seg et vedtak om avlastning på institusjon for sønnen. Hun tror at siden kommunen har dette tilbudet, har de lett for å informere om nettopp dette fremfor å vurdere familier med barn med store og sammensatte behov individuelt. Line er opptatt av at et tilbud om slik avlastning ikke skal gis uten informasjon og veiledning om hvilke alternative løsninger som finnes. Gjennom sitt nettverk kjenner Line andre pårørende som henne selv som ikke har et tilbud i tråd med behov som gir reell avlastning for dem selv.

*«De jeg kjenner, får bare avlastningsbolig som alternativ, ikke for eksempel hjelp i hjemmet. Så de sliter seg ut i to uker med barn med enormt sammensatte vansker, og så skal de liksom slappe av i to uker. De vil jo ikke være uten barnet sitt. De lurer på hvordan barnet har det på boligen. Det er et kjempeproblem med det å være pårørende. Tilbudet er lite, rigid og det mangler vilje til å få til en kombinasjon av flere ordninger.»*

Sønnens situasjon gir Line liten mulighet til egentid, men det er slik hun ønsker å ha det. «Jeg trenger ikke avlastning fra barnet mitt, men fra alt rundt», som hun uttrykker det. Å slippe oppgaver som har med helsehjelp, intimhygiene og stell for sønnen, har vært viktig. Hun ønsker heller ikke at all ledig tid med han skal gå med til oppgaver som lekselesing, trening eller motivasjon.

*«Det er avlastning for meg å ha spillkveld med ungene og at jeg er fratatt alt av pleieoppgaver. Jeg skal ikke trenge å gi han mat i knappen, klyster med tømning eller trene slik fysioterapeuten gjør. Han liker heller å få en time med mamma til å lese en bok.»*

Det som gir Line reell avlastning, er korte pustepauser innimellom. Hun har etablert en regel om at hun kan ta en «time-out» og være for seg selv, selv om hun er fysisk til stede hjemme blant familien



og de ansatte i BPA-ordningen. Hun kaller det «å være spøkelse», en metafor det yngste barnet også kan forstå og forholde seg til. Organisasjonsarbeid og det å hjelpe andre i samme situasjon som henne selv gir det avbrekket Line trenger. Det er arbeid som kan gjøres i korte økter, og det er meningsfullt å hjelpe andre som trenger det.

Flere sider ved Lines historie er gjennomgående i intervjuene med pårørende til barn med omfattende behov for tjenester og helsehjelp. De beskriver den samme omveltende følelsen når man får et barn med spesielle behov, og de fleste uttrykker at de ikke hadde hatt overskudd til å delta i en intervjuundersøkelse om sin pårønderolle mens de sto i de mest krevende periodene. Et annet fellestrekk er refleksjonene over nettopp det å ha en stor grad av meromsorg utover den normalomsorgen alle foreldre til barn har et ansvar for å gi. Det er varierende hvor bevisst man selv er på hva man ønsker og er i stand til å gjøre som pårørende, og hva man trenger at hjelpeapparatet bistår med.

Det er krevende å måtte kjempe for å få og senere også ofte måtte kjempe for å beholde nødvendige og velfungerende tjenester. Flere formidler hvor tilfeldig man opplever tilgangen til informasjon om ytelser og tjenester kan være, hvor omfattende koordineringen og byråkratisk søknadsprosessene oppleves som, og hvor merkelig det er at det ikke er mer automatikk i tildeling og videreføring av tjenester man har rett på. Dette gjelder også utfordringene man kan møte ved flytting på tvers av kommunegrenser. Enkelte informanter som opplever å bli møtt av hjelpeapparatet med en proaktiv holdning, vilje til å finne gode løsninger og for eksempel har fått god hjelp til søknadsarbeid, tilkjenner tilsvarende stor lettelse over å kunne konsentrere seg om å først og fremst være forelder.



### «Jeg føler at livet går litt på tomgang» – om å være pårørende hele livet

Bjørn er pårørende til datteren i tjuårene med utviklingshemming, som bor hjemme. Han er i lange perioder av gangen «alenepappa» for datteren mens kona jobber toukers jobbturnus. Bjørn beskriver en fin barndom for datteren, men også hvordan deres livssituasjon endret seg da hun i tillegg fikk epilepsi som barn. Datteren trenger tilsyn hele tiden og mye motivasjon, støtte og oppmuntring for daglige gjøremål som å stå opp, spise og gjøre aktiviteter. Hun holder seg mest for seg selv, og Bjørn forteller at det i stor grad også gjelder for han selv og kona.

Datteren har tilrettelagt arbeid noen timer hver uke. Familien har avlastning for datteren både gjennom kommunen og i en privat ordning med en familie de kjenner. Bjørns rolle overfor datteren handler om å regulere dagene, motivere og stimulere til aktivitet, ernæring og kost og samvær/tilsyn. Han synes det er særlig tungt med alle medisinene hun må ta, både det praktiske ansvaret han selv har for medisiner, og at det preger datteren mye.

Bjørn opplever situasjonen sin som fastlåst, og at hverdagen og livet «går på tomgang». Etter at han selv fikk helseproblemer, har det blitt tyngre å ha ansvar for datteren, og ikke minst stå i jobb selv. Han har dårlig samvittighet for at det kan ha gått særlig ut over samværet med og aktiviseringen av datteren. Han bruker opp mye av kreftene sine på jobb og har lett for å gi etter for datterens impulser og tilbøyeligheter. Det tærer på kreftene til å jobbe med motivering og tilrettelegging for at hun skal ha det best mulig. Han erkjenner at denne kombinasjonen gjør at livet hjemme blir passivt, skjermet og mer stillestående, enn han både ønsker og har godt av. Bjørn setter ord på hvordan en allerede krevende pårørendesituasjon kan utvikle seg når man mangler overskudd og ork til å «få ting til å skje». Han opplever at han er blitt passiv og har latt hverdagen og livet bli monotont og stillestående. Når han blir spurt hva som gjør at han klarer å kombinere jobb og store omsorgsoppgaver for datteren, svarer han slik:

*«Jeg føler vel at jeg har klart det fordi hun har fått for lite oppmerksomhet. Hun har datamaskin og musikk, og så er hun fornøyd. Det har vært litt for vanskelig å dra henne ut, for hun vil ikke gjøre noe, og så har jeg ikke energi. Da blir det til at hun får gjøre det hun selv vil.»*

På tross av sin egen helsesituasjon og datterens behov for tett oppfølging har Bjørn stått i full jobb. Han har en forståelsesfull og fleksibel arbeidsgiver som han har hatt over mange år. Den samme fleksibiliteten har imidlertid ikke kona, som jobber langturnus der hun er borte to uker av gangen. Bjørn



skulle ønske seg mer fleksibel hjelp tilpasset familiens situasjon. For eksempel fleksibilitet i avlastningstilbud, med tanke på turnus som passet bedre overens med ektefellens turnus.

*«Det finnes jo ingen kommunale eller statlige organ som vil lage et hefte som forteller om alle dine rettigheter. Ingen kommuner tør eller vil lage en ordentlig mal på hvordan pårørende skal ha det, hvilke ordninger som gjelder, hva som kan søkes på, hvilken hjelp man kan få. Dessuten er det altfor stor forskjell mellom kommunene.»*

Bjørn håper å få på plass et botilbud for datteren i kommunen. Han har gått sammen med andre foreldre med barn i samme situasjon og jobber for å få på plass en løsning. Prosessen frem mot et botilbud for datteren beskriver han som en maraton med omfattende runder som har involvert både administrativt og politisk nivå i kommunen og prosesser som trekker ut i tid. At datteren på sikt skal flytte for seg selv, føles ambivalent. Det skal bli en lettelse å slippe de møysommelige rundene med å få henne opp om morgenen, spise og legge seg, og slippe krangel om mat og rutiner og aktivitet. Samtidig er han bekymret for hvordan det vil gå når datteren ikke lenger har den daglige støtten fra foreldrene, og den vante avlastningsordningen.

*«Det spørs hvor mye opplegg [kommunen] vil lage rundt henne. Om de bare setter inn en som skal passe på henne, eller velger noen som faktisk er flink med henne.»*

Bjørn vet hvor viktig det er med kontinuitet blant de som jobber med datteren, og at hun er omgitt av noen som har god kontakt med henne og motiverer til aktivitet:

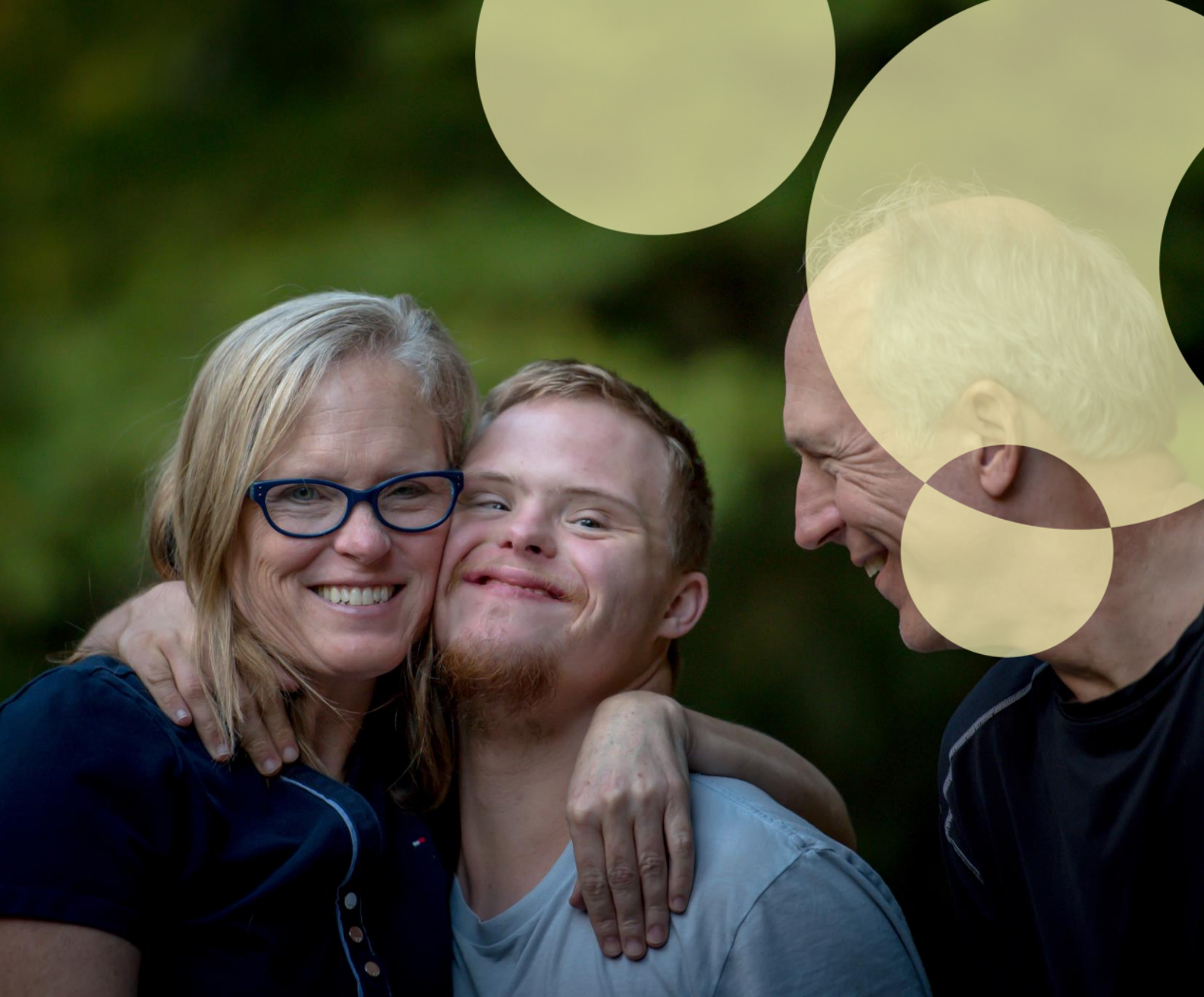
*«Man må være litt psykolog for å få henne til å gjøre noe, og hvis du da har stor rotasjon på folk, nye folk som passer på henne hele tiden. Da tør de nok ikke dusje henne en gang, for hun sier jo bare nei.»*

Bjørn er en pårørende som har hatt denne rollen over lang tid, og der myndighetsalder for datteren ikke utgjør noen stor forskjell for omfanget av hans pårørendeinnsats. Familien har ikke hatt omfattende tjenester for datteren, men har likevel mangeårig erfaring med å forholde seg til hjelpeapparatet. Bjørn beskriver hvordan hjelpere og kontaktpersoner har kommet og gått, og selv føler han seg ofte tappet for energi og kampvilje. Som pårørende har han gått litt «under radaren» og sjelden hevet stemmen eller gjort seg synlig. Ideen om at pårørende trenger å bli sett og anerkjent for innsatsen de gjør, er fremmed for Bjørn.

*«Sett og hørt av hvem, det er det jeg lurer på. Hvem skal se oss? Vi har holdt oss for oss selv på en måte. De som skal se oss, er jo politikere, de som bevilger. Vi har på en måte fått den hjelpen vi har bedt om, men vi har vært lite flinke til å be om det.»*

En positiv faktor i Bjørn og familiens liv har vært kontakt med interesseorganisasjoner. Da datteren var liten, opplevde han det som viktig å ha kontakt med foreldre til barn med samme diagnose som datteren. Nå som hun er blitt voksen, er det viktigere med kontakt med andre som har de samme utfordringene i livet og hverdagen. Det gir noen å måle seg mot, noen å lære av, eller se hva som er oppnåelig, og hvordan man kan komme dit. Bjørn snakker om dette som en slags «realistisk kalibrering» og en måte å få en viss bekreftelse på at det man gjør, er «godt nok».

Konsekvensene av pårørendepåkjenninger over en årrekke og følelsen av at livet preges av å gå på tomgang, er noe Bjørn tilsynelatende har avfunnet seg med. Spørsmålet er om han vil være i stand til å reorientere seg den dagen datteren flytter i egen bolig. Vil han kunne oppleve en revitalisering? Bare han kunne bli trygget på at datteren får et trygt botilbud med kontinuitet i tjenestene og med ansatte som klarer å se, møte og motivere datteren slik han vet at hun trenger, ville han kunne frigjøre tid og krefter for seg selv. Da ville han kanskje kunne fortsette i full jobb slik han selv ønsker, på tross av egen sykdom, kanskje kunne han orke å gjenoppta fritidsaktivitetene med gamle og nye venner, og kanskje kunne han også få parrelasjonen på fote igjen.



## 5. Pårørendes livskvalitet



## 5.1 Livskvalitet

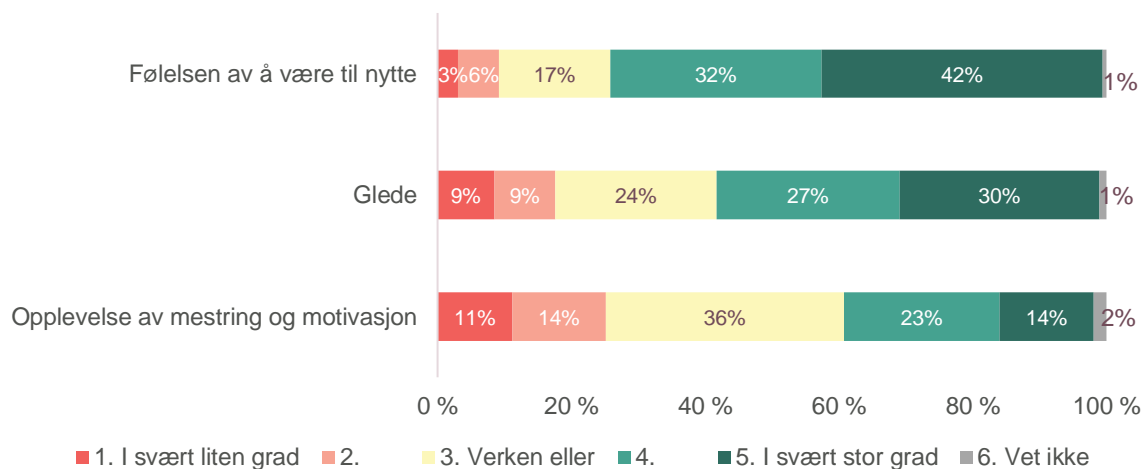
Livskvalitet handler, litt enkelt sagt, om hvordan vi har det og hvordan vi opplever vårt eget liv.<sup>10</sup> I undersøkelsen har vi spurt pårørende i hvilken grad de opplever glede, følelsen av å være til nytte, mestring og motivasjon, bekymring, stress og skyld og skamfølelse i forbindelse med pårønderollen. Videre har vi spurt hvordan det man gjør som pårørende, påvirker relasjonen til (andre i) familien og sosiale relasjoner, økonomisk situasjon, egen helse og mulighet for meningsfull fritid. Samlet gir dette oss et grunnlag for å si noe om pårørendes livskvalitet.

Følelser og sinnsstemninger kan komme og gå og er ikke en konstant størrelse i livet til pårørende. Det viser også de kvalitative dybdeintervjuene. Informantene ga uttrykk for en grunnleggende eksistensiell glede og berikelse knyttet til det å yte pårørendeomsorg overfor noen de står nær. Samtidig medfører pårønderollen bekymringer og oppofrelser, og i noen tilfeller sviktende helse og forringelse av sosialt nettverk. Med bakgrunn i de kvalitative dybdeintervjuene peker vi i dette kapittelet på noen mekanismer for hvorfor det kan være vanskelig å ivareta relasjoner og nettverk når man står i krevende pårørendeoppgaver.

## 5.2 Positive følelser

Rollen som pårørende kan fremkalle ulike følelser og tilstander, og i undersøkelsen er de pårørende spurt i hvor stor grad de opplever disse følelsene knyttet til sin pårønderolle. De pårørende har svart på hvordan de opplever ulike positive følelser på en skala fra 1 til 5, der 1 er i svært liten grad og 5 er i svært stor grad. Figur 30 viser den prosentvise fordelingen på hvert av de tre positive forholdene som er målt. De grønne feltene på stolpen viser andelen som svarer at de har disse følelsene (svart verdien 4 eller 5).

Figur 30 Jeg vil nå liste opp noen følelser eller tilstander man av og til kan ha. Jeg ber deg angi i hvor stor grad du opplever dette knyttet til din rolle som pårørende (n = 3030)



### Følelsen av å være til nytte

Det første vi kan merke oss, er at pårørende opplever at de er til nytte. 74 prosent svarer enten verdien 4 eller 5 på skalaen, og hele 42 prosent svarer verdien 5 – at de i svært stor grad opplever å være til nytte. Kun 3 prosent svarer at de i svært liten grad har følelsen av å være til nytte. Følelsen av å være til nytte henger til en viss grad sammen med omfanget av pårørendeinnsatsen, nærmere bestemt med antall timer man bruker på pårørendeoppgavene. Flere kvinner enn menn opplever å være til nytte. Vi ser også at pårørende som ikke er i posisjon til å ta en aktiv pårønderolle, i mindre grad opplever å være til nytte.

<sup>10</sup> SSB-rapport 2020/35, Livskvalitet i Norge 2020.



## Glede

Det er verdt å merke seg at mange opplever glede i sammenheng med pårønderollen. 30 prosent opplever glede i svært stor grad, men det er også 9 prosent som svarer i svært liten grad. De som er pårørende til besteforeldre, opplever glede i større grad enn flere av de andre gruppene. 76 prosent av de som er pårørende til besteforeldre, svarer at de opplever glede i forbindelse med pårønderollen, mens det i hele pårønderbefolkningen er totalt 57 prosent som svarer det samme. De som er pårørende til ektefelle/partner eller til søsken, opplever i *mindre* grad enn andre glede. De som selv har oppsøkt eller tatt imot helsehjelp relatert til pårønderollen, opplever glede i mindre grad enn andre. 42 prosent i denne gruppen svarer verdiene 4 og 5, mot 62 prosent av de som ikke har oppsøkt eller tatt imot helsehjelp. De som er pårørende til skrøpelige eldre og personer med utviklingshemming, opplever også i større grad enn andre glede ved pårønderollen.

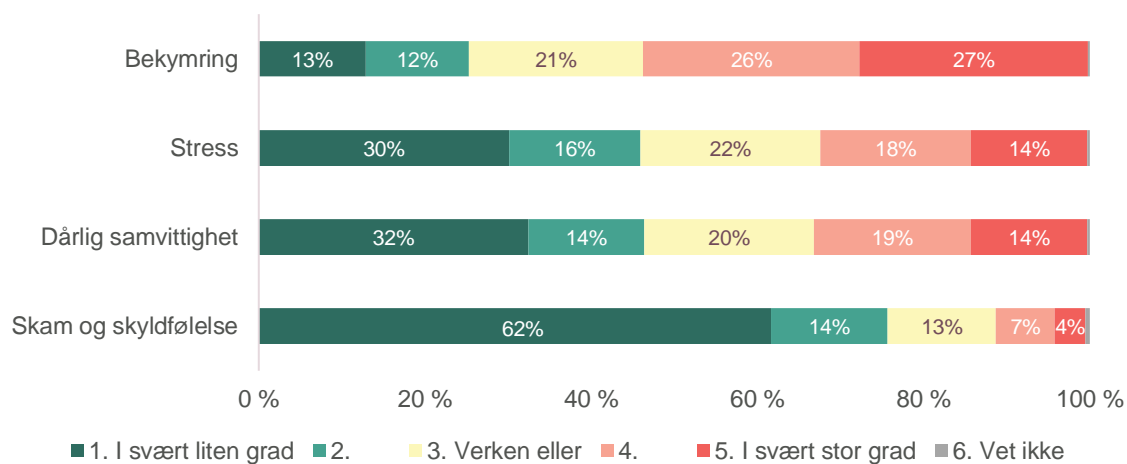
## Opplevelse av mestring og motivasjon

37 prosent opplever mestring og motivasjon som følge av pårønderollen. 14 prosent opplever dette i svært stor grad. Ser vi på pårønderelasjonen, er det pårørende til venn/arbeidskollega/nabo eller de som er verge/besøksvenn, som opplever denne følelsen i størst grad. Andelen som opplever mestring og motivasjon, øker også med antall timer man bruker på pårønderinnsats. De som har oppsøkt eller tatt imot helsehjelp, opplever motivasjon og mestring i mindre grad enn de som ikke har oppsøkt helsehjelp. De som har helsefaglig utdanning og/eller jobber i helsevesenet, opplever motivasjon og mestring i større grad enn andre. Det er naturlig at de pårørende som ikke er i posisjon til å gi hjelp, støtte eller pleie til personen, i mindre grad enn andre pårørende opplever mestring og motivasjon.

## 5.3 Negative følelser

Figur 31 viser hvordan pårørende svarer på spørsmålet om negative følelser. Her markerer de grønne feltene på stolpen de som har svart at de har disse følelsene i liten grad. Det som er målt, er bekymring, stress, dårlig samvittighet og skam og skyldfølelse.

Figur 31 Jeg vil nå liste opp noen følelser eller tilstander man av og til kan ha. Jeg ber deg angi i hvor stor grad du opplever dette knyttet til din rolle som pårørende (n = 3030)



## Bekymring

Resultatene viser tydelig at pårønderollen ofte medfører bekymring. 27 prosent svarer at de opplever dette i svært stor grad, og legger vi til de som svarer verdien 4, er det over halvparten av de pårørende som opplever bekymring. 64 prosent av kvinnelige pårørende svarer at de opplever bekymring, mens det er 41 prosent av menn som sier det samme. De som selv er uføretrygdet, og de som er pårørende til noen som ikke vil eller kan ta imot hjelp, er i større grad bekymret enn andre. Blant de som bor sammen med personen i eget hjem, er det en noe høyere andel som er bekymret, enn tilfellet er for de som har andre boformer. Andelen som er bekymret, øker med omfanget av pårønderinnsats, målt i antall timer man bruker på pårønderollen. Mens 40 prosent av de som bruker under 5 timer per uke, er bekymret, er det 72 prosent av de som bruker mer enn 20 timer, som er bekymret.



## **Stress**

Omtrent 1 av 3 pårørende opplever stress, og 14 prosent svarer at de opplever dette i svært stor grad. Mens 22 prosent av menn opplever stress, er det 40 prosent av kvinner som sier det samme. De som er pårørende til barn, partner/ektefelle og til dels foreldre, opplever stress i større grad enn andre, og andelen øker med antall timer man bruker på pårørendeoppgaver. En stor forskjell finner vi mellom de som selv har oppsøkt eller mottatt helsehjelp, og andre. Mens 78 prosent av de som selv har oppsøkt/mottatt helsehjelp, opplever stress, er det 25 prosent av de som ikke har oppsøkt eller mottatt helsehjelp, som opplever stress. De som mener jobb eller studier har blitt påvirket, opplever også stress i større grad enn andre (66 mot 18 prosent). Samtidig finner vi at de som har helsefaglig utdanning og/eller jobber i helsevesenet, opplever stress i større grad enn andre, og det er spesielt i gruppen som er pårørende til barn under 18 år, det er en høy andel som opplever stress (74 prosent).

## **Dårlig samvittighet**

Dårlig samvittighet er det 14 prosent som opplever i svært stor grad, mens ytterligere 19 prosent svarer verdien 4. Totalt er det 33 prosent av pårørende som opplever dårlig samvittighet som følge av pårønderollen. Kvinnelige pårørende opplever dårlig samvittighet i større grad enn menn (41 mot 23 prosent). De som er pårørende til foreldre og barn, opplever dårlig samvittighet i noe større grad enn andre, og de som bruker mer enn 6 timer, opplever det i større grad enn de som bruker 5 timer eller mindre på pårørendeoppgaver. Blant de som selv har oppsøkt eller mottatt helsehjelp, er det 59 prosent som opplever dårlig samvittighet, mot 29 prosent blant de som ikke har gjort det. Også blant de som er pårørende til barn og unge med omfattende behov, er følelsen av dårlig samvittighet utbredt. 52 prosent i denne gruppen opplever dårlig samvittighet, mens de som er pårørende til personer med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet, skrøpelige eldre og personer med funksjonsnedsettelse/utviklingshemming, ligger mellom 33 og 36 prosent.

## **Skam og skyldfølelse**

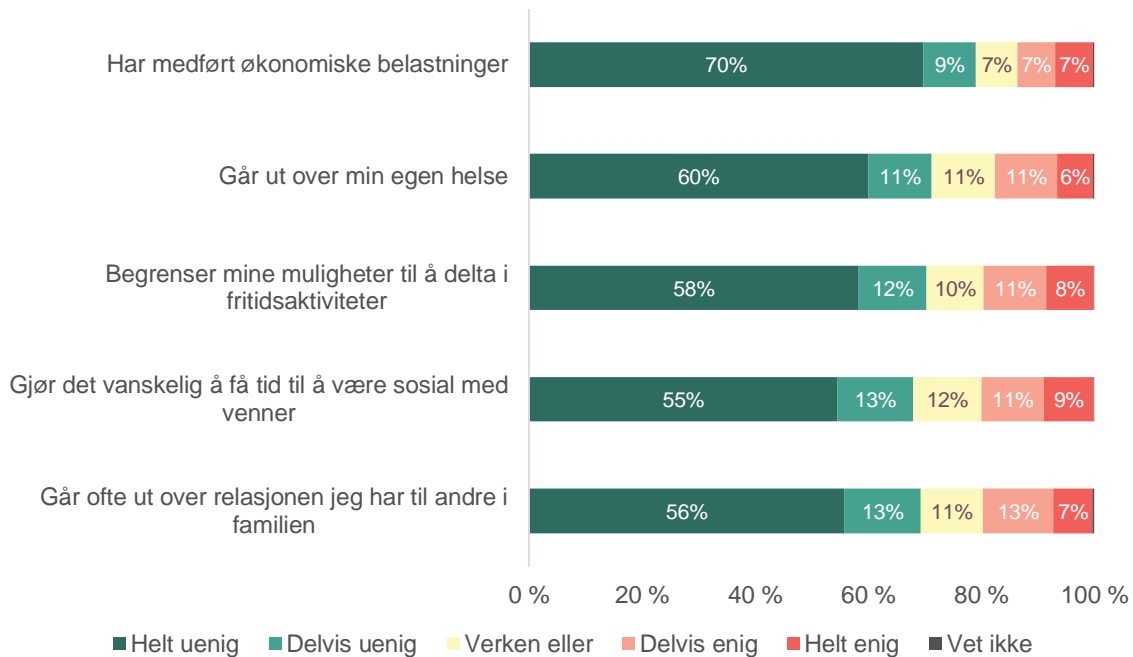
Av de forholdene vi har spurt om, er skam og skyldfølelse den minst utbredte. 4 prosent opplever dette i svært stor grad, og ytterligere 7 prosent svarer verdien 4. Også på dette forholdet er det forskjell på menn og kvinner. Mens 6 prosent av menn opplever dette, er det 14 prosent av kvinner som gjør det. De som er uføretrygdet, opplever dette i større grad enn andre, og pårørende til barn peker seg ut sammenlignet med dem med andre relasjoner. Andelen som føler skam og skyldfølelse, øker med antall timer man bruker på pårønderollen. Samtidig finner vi at blant de som har oppsøkt eller mottatt helsehjelp, er det 27 prosent som føler dette, mot 8 prosent av de som ikke har oppsøkt eller mottatt helsehjelp. 22 prosent av de som er pårørende til barn og unge med omfattende behov, opplever skam eller skyldfølelse, mens tilsvarende blant de som er pårørende til personer med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet, er 14 prosent. For pårørende til skrøpelige eldre er det 9 prosent, og for pårørende til personer med funksjonsnedsettelse/utviklingshemming er det 11 prosent.



## 5.4 Pårørenderollens påvirkning på økonomi, helse og relasjoner

De pårørende er bedt om å si seg enige eller uenige i fem påstander som kan si noe om hvordan pårørendeinnsats påvirker viktige sider ved livet. Forholdene som er målt, er økonomi, egen helse, mulighet for fritidsaktiviteter, sosialt liv med venner og relasjoner til familie. I figur 32 viser de grønne feltene på stolpen andelen som svarer at de er *uenige* i påstandene, altså uenige i at pårønderollen har begrenset eller gjort det vanskelig å oppnå det aktuelle forholdet.

Figur 32 Jeg vil nå lese opp noen påstander om hvordan din rolle som pårørende kan tenkes å påvirke ulike sider ved livet og hverdagen din. Min rolle som pårørende: (n = 3030)



I hele pårørenderbefolkningen er det små forskjeller i oppfatningen av de fem negative påstandene, og pårørende totalt sett er i liten grad enige i noen av påstandene. Bare mellom 6 og 9 prosent er helt enige i de negative påstandene det er spurt om. Godt over halvparten av pårørenderbefolkningen er helt uenig i at pårønderollen har påvirket alle de fem påstandene det er spurt om.

Når det gjelder hvem som i størst grad opplever at pårønderollen påvirker ulike sider av livet, er det visse mønstre. For å få et klarere bilde ser vi samlet på de som svarer helt og delvis *enig*, og de som svarer helt og delvis *uenig*. Hva kjennetegner de som i størst grad oppgir at pårørendeinnsatsen påvirker egen livskvalitet negativt? Vi ser blant annet at kvinner i større grad enn menn er enige i fire av de fem påstandene. Kun når det gjelder økonomiske belastninger er det like stor andel menn som kvinner som opplever det.

De som mottar uføretrygd eller er arbeidssøker/hjemmeværende, opplever i noe større grad økonomiske bekymringer og at pårørendeinnsatsen går utover egen helse. De som er pårørende til barn og partner/ektefelle, opplever alle forholdene i noe større grad enn andre. De som bruker mye tid på pårørendeomsorg, opplever alle de fem forholdene i større grad enn de som bruker lite tid. De som selv har oppsøkt helsehjelp for utfordringer som henger sammen med pårønderollen, opplever alle forhold i større grad enn de som ikke har oppsøkt helsehjelp. Det samme gjelder de som har mottatt omsorgsstønning eller pleiepenge, og de som er personens nærmeste pårørende. Videre er det de som er alene om pårørendeoppgaven, det vil si de som har svart at det ikke er andre pårørende som hjelper personen, som opplever disse forholdene i større grad, enn de som har hjelp til pårørendeoppgavene. Det samme gjelder de som er pårørende til barn og unge med omfattende behov, og de som er pårørende til personer med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet.



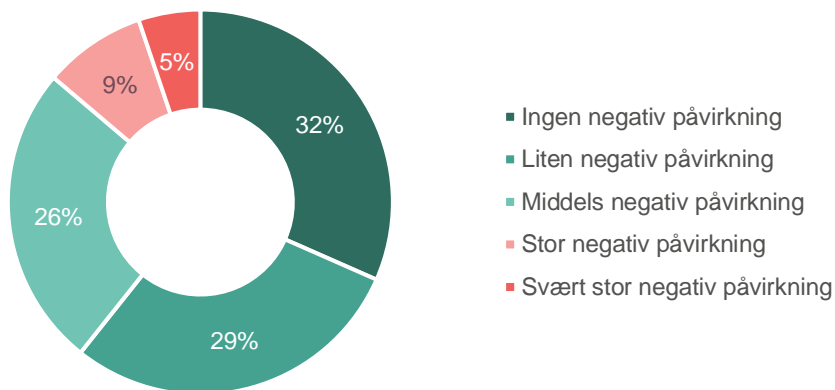


### Indeks over negativ påvirkning av pårørendeinnsats

Det er selvsagt slik at alle mennesker kan ha forpliktelser eller ansvar som ofte eller periodevis går utover muligheten til å være sosial med venner eller ha tid til fritidsaktiviteter. Det er heller ikke slik at pårørende nødvendigvis synes det er en stor oppofrelse at deres innsats går noe på bekostning av disse forholdene i livet. Det kan likevel være et poeng å se samlet på utsagnene over og bruke dem til å lage en indeks over hvor stor negativ påvirkning pårønderollen har på ulike sider av livet. Å kalle dette for negativ påvirkning er til en viss grad en forenkling. Vi har likevel valgt å omtale det slik, ettersom utsagnene indeksen er basert på, er formulert slik at pårørendeinnsats har *gått ut over* noe, gitt *belastning* eller *begrenset* noe. Indeksen er snittet av alle fem utsagnene. Denne indeksen kan kategoriseres i fem deler, der de som har et snitt på 1, kategoriseres som å ikke oppleve noen negativ påvirkning. Videre er de som har et snitt på 1,1–1,9, kategorisert til liten negativ påvirkning, snitt på 2–3,25 er middels negativ påvirkning, 3,26–4 er stor negativ påvirkning, og et snitt på over 4 er kategorisert som svært stor negativ påvirkning.

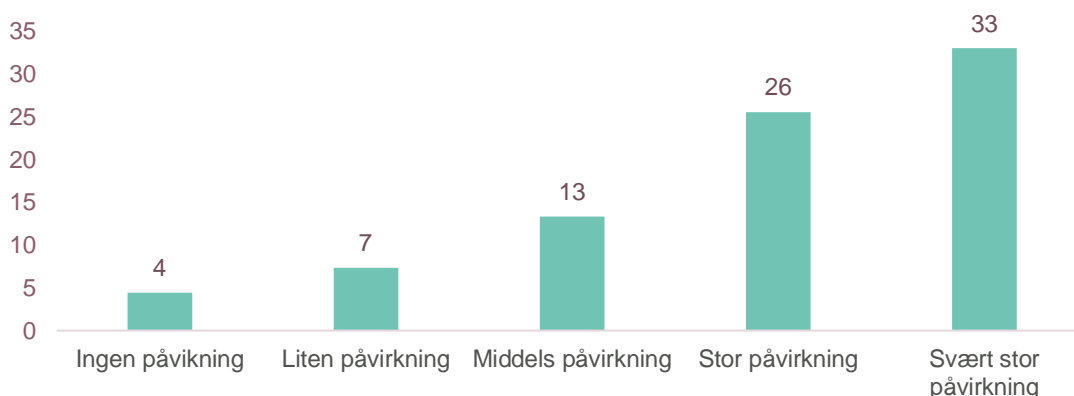
Figur 33 viser hvordan pårørendebefolkningen fordeler seg på denne indeksen. For majoriteten (61 prosent) av pårørendebefolkningen har pårønderollen liten eller ingen negativ påvirkning på forholdene som er målt. For 9 prosent har det stor negativ påvirkning, og for 5 prosent har det svært stor negativ påvirkning.

Figur 33 Indeks for negativ påvirkning av pårørendeinnsats (n = 3030)



Ett forhold som er særlig viktig for i hvor stor grad pårørende påvirkes negativt, er hvor mye tid man bruker på pårørendeinnsats. De som ikke opplever noen stor negativ påvirkning, bruker i snitt 4,4 timer per uke på pårønderollen, mens de som opplever svært stor negativ påvirkning, i snitt bruker 33 timer per uke.

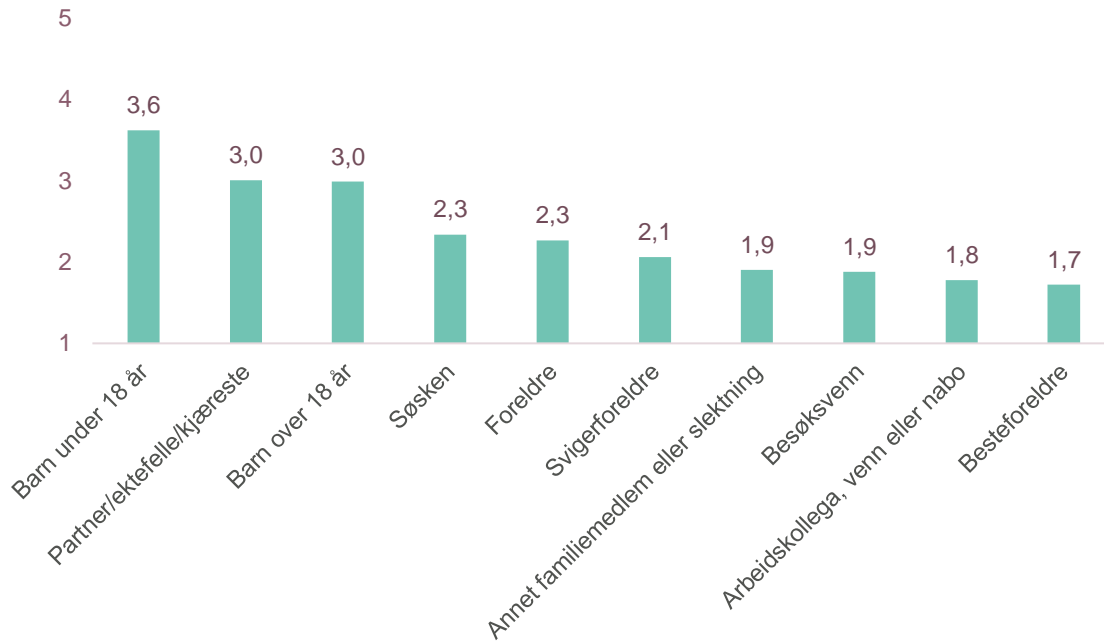
Figur 34 Gjennomsnitt antall timer brukt på pårørendeoppgaven fordelt på påvirkningsindeks (n = 2836)



Det er pårørende til barn under 18 år og partner/ektefelle som i størst grad opplever at det påvirker ulike sider av livet. Figur 35 viser snitt av påvirkningsindeksen, der 1 er ingen negativ påvirkning og 5 er svært stor negativ påvirkning.



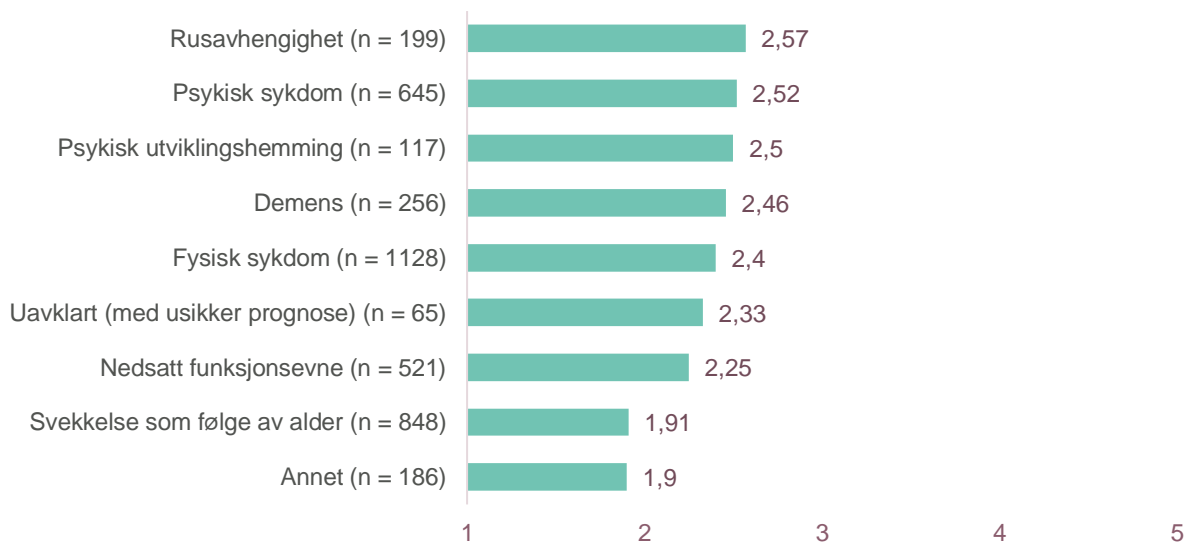
Figur 35 Gjennomsnitt pårørendeindeks fordelt på pårønderelasjon (1 = ingen negativ påvirkning av pårørendeinnsats – 5 = svært stor negativ påvirkning av pårørendeinnsats)



Det går et skille mellom de som er pårørende til barn eller partner/ektefelle, og de andre relasjonene. De to førstnevnte har et snitt på indeksen som er signifikant høyere enn for alle andre relasjoner.

Ser vi på årsaken til at den man er pårørende til, har et hjelpebehov, er det pårørende til de med svekkelse som følge av alder, som skiller seg ut ved å ha lavest belastning (laveste snittscore på pårørendeindeksen).

Figur 36 Gjennomsnitt pårørendeindeks fordelt på årsak til hjelpebehov hos personen man er pårørende til (1 = ingen negativ påvirkning av pårørendeinnsats – 5 = svært stor negativ påvirkning av pårørendeinnsats)





## 5.5 Opplevelser: om betydning og konsekvenser av å gi pårørendeomsorg

### Berikelse og mening, men også eksistensiell ensomhet

I dybdeintervjuene formidlet mange pårørende at deres pårørendeerfaring i stor grad oppleves som en berikelse. Få ville vært foruten sin erfaring med å hjelpe, støtte og pleie noen nærstående som trenger dem. For mange pårørende blir nettopp denne erfaringen et prisme man ser resten av tilværelsen gjennom. Det kan gjøre en mindre opptatt av trivialiteter, at man blir mer generøs mot andre eller setter mer pris på hverdagslige ting.

*«Det første jeg tenkte på, er at det har vært en berikelse. Det har gitt meg muligheten til å dykke ned i noe helt nytt. Det har gitt meg et perspektiv til hva jeg holder på med ellers. Hva er viktig i livet? Blir bevisst på hvordan man tar vare på de gode øyeblikkene. Vi er gode på det i familien, å feire de små tingene» (Mann, pårørende til sønn).*

At pårørendeinnsats skaper berikelse og mening, er særlig tydelig illustrert i et intervju med en kvinne som over en periode var nærmeste pårørende til en venninne med en psykisk lidelse. Informanten beskriver hvordan det å være en pårørende til venninnen gir en helt særegen *eksistensiell glede* og blir en livsomveltende erfaring i hennes eget liv. Pårørenderollen overfor venninnen gir henne anerkjennelse som omsorgsperson, og hun beskriver at et stort uforløst reservoar av omsorg får utløp:

*«Den gjensidige gleden av fellesskapet det gir med å stå nær noen som har det så vondt, det er jo også menneskelig. Hun berømmet meg for at jeg ikke bare gikk da [hun begynte å fortelle/åpne seg], [at jeg] tålte å stå der og være der. Det skulle bare mangle, er vi så feige at vi ikke tåler andres smerte» (Kvinne, pårørende til venninne).*

Både denne kvinnen, og mange av de andre informantene, opplever i all hovedsak sin pårørendeinnsats som frivillig. De har et bevisst forhold til det å sette grenser for hva de selv ønsker og orker. Samtidig er balansen skjør mellom å gi omfattende støtte, hjelp og pleie til andre og det å ivareta seg selv. Foreldre til barn med fysisk funksjonsnedsettelse eller psykisk utviklingshemming blir tidlig klar over at de har fått et livslangt omsorgsansvar som de ikke kan velge bort. Det utløser fortvilelse, bekymring og sorg, men også en overveldende følelse av å ha fått en meningsfull oppgave:

*«Moren min var en veldig klok dame. Etter at jeg fikk [datter med Downs syndrom] sa hun 'du kommer aldri til å bli alene lenger'. Det var en trøst» (Kvinne, pårørende til datter).*

*«Andre barn løsriver seg, men her har du en som du alltid har. Som ikke plutselig er ute av redet. Det er jo en bra ting og. Det er mye kjærlighet i det» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Nettopp erkjennelsen av at det bare er en selv som kan være der for barnet sitt, er overveldende. Det gir følelsen av en *eksistensiell ensomhet* som kan være tung å bære.

*«Du vil stikke hodet i sanden, ønsker at noen overtar hele barnet ditt. Du orker ikke mer. Så vet du at det ikke er noen mulighet. Så roer det seg litt fordi jeg gradvis lander i erkjennelsen av at det går gærent igjen, vi må leve med det og stå i det. Jeg vet av erfaring at det er ingen som kan hjelpe meg. Ingen som kan ta henne over» (Kvinne, pårørende til datter).*

### Å forholde seg til «andres blikk»

Flere pårørende opplever forventninger fra omgivelsene som en belastning. Man skal både ivareta personen man er pårørende til, men også håndtere reaksjoner, forventninger og synspunkter på hvordan man utøver nettopp sin pårørendeomsorg. Flere forteller at omgivelsene ikke forstår hvorfor de «velger å involvere seg», men kommer med råd om hvordan de bør trekke seg unna og holde avstand. Som pårørende kan man ofte høre at «du må passe på deg selv», men i praksis kan det være vanskelig eller urealistisk for pårørende som både har et sterkt ønske om og føler seg forpliktet til å gi så mye til den andre personen. Andre kjenner en belastning knyttet til å skulle holde andre i det utvidede pårørendenettverket rundt personen orientert og underrettet. Er man nærmeste pårørende, skal man kanskje stå til ansvar for hvordan man forvalter alt fra personens økonomi, følger opp samarbeidet med tjenestene og generelt ivaretar personen.

En far til en datter med utviklingshemming svarer på hvordan han tenker at andre utenfra ville sett hans situasjon. Når han ser seg selv med «de andres blikk», ser han både en familie det er synd på, og han ser pårørende som både er for *mye* og for *lite* på en og samme tid.



«Noen ville nok tenke at 'så synd det er på dem og så synd det er på [datter]'. Mens andre kanskje vil tenke at det er imponerende at dere får til så mye. Andre igjen vil kanskje tenke at vi gjør for mye, at nå må dere bare la henne få sitte der, at det spiller ingen rolle. Og noen ville kanskje tenkt at 'hadde det vært meg, ville jeg gjort enda mer'» (Mann, pårørende til datter).

Den ultimate opplevelsen av fordømmelse fra omgivelsene er å kjenne skam. Enkelte pårørende beskriver følelsen av ikke bare å handle galt i andres øyne, men at man selv, eller personen man er pårørende til, er feil. En aldrende mor til en datter med Downs syndrom forteller at den største belastningen for henne som pårørende var å kjenne andres blikk på hennes «verdiløse barn»:

«Jeg var litt flau over henne i ulike situasjoner. Da jeg møtte folk da hun var nyfødt, var det ikke alle som kom bort og sa 'så hyggelig at du har fått barn'. Hva skulle de si? Jeg følte at hun var verdiløs for omverdenen. Det var det mest krevende» (Kvinne, pårørende til datter).

En annen pårørende forteller hvordan hun opplevde at andre så på henne som mor ettersom sønnens rusmisbruk eskalerte. «Jeg kunne like gjerne laget en tribune i hagen for naboene», sier hun og viser til fordømmelsen hun opplevde at andre gjorde av henne.

Disse eksemplene viser at pårørende på mange ulike måter og i varierende grad forholder seg til andres blikk. Noen står støtt i sin pårørenderolle og sårbarheten ved å la andre se hvordan man «håndterer» den. For andre kan andres synspunkter og meninger gjøre at de trekker seg unna venner og familie og holder seg mer for seg selv.

### Vanskelig å ivareta eget nettverk

Informantene beskriver at de i varierende grad har krefter og mulighet til å ivareta et sosialt nettverk, egne fritidsaktiviteter eller andre familierelasjoner. Mange opplever manglende forståelse i eget nettverk for hva det vil si å leve et liv med pårørendeansvar. En mann med en psykisk syk ektefelle beskriver hvordan kameratgjengen misforstår hans uteblivelse fra sosiale aktiviteter, og at han, for å skjerme seg selv, helt har sluttet å delta på slike. Han opplever ingen vond vilje fra vennene, men at de hensynene han velger å ta overfor kona, blir misforstått.

«Det kunne kanskje vært vist mer forståelse dersom man hadde større forståelse for hva det vil si å være pårørende. Det har jo ikke å gjøre med at jeg er 'tøffel' eller ikke får lov av kona, men det er ofte det andre kan tolke det til» (Mann, pårørende til ektefelle).

For andre handler det om tid man ikke har. Det er ikke nok timer i døgnet til å dyrke fritidsinteresser eller møte venner. Noen beskriver at samvær med andre begrenses fordi man ikke har kapasitet til å skulle lytte til andre og leve seg inn i andres liv. En far til en sønn med Downs syndrom forteller hvordan venners klaging over hverdagslige problemer får han til å føle bitterhet og sinne over sin egen situasjon.

«Det er typisk å sitte i en sosial situasjon, høre andre som legger ut om hverdagsproblemer. Da kan jeg blir litt sånn ... Det er vel egentlig provoserende. Man vil si 'hør her'. Men gjør jo ikke det. Man blir redd for å fremstå sytete. Man er rett og slett litt bitter fremdeles. Det ligger der ennå, det gjør det (Mann, pårørende til sønn).

En mor sier hun ikke lenger klarer å kjenne empati og innlevelse i andres liv:

«Jeg fant ut at jeg var blitt litt sånn, jeg er blitt avstumpet, litt følelsesmessig når det gjelder mange ting, blitt litt flat, jeg vet ikke, klarer ikke å ta inn over meg, kanskje man blir litt avstumpet ... hvis jeg hører at mannen og hun gikk fra hverandre, og andre kan si så tragisk og gå inn i det, men jeg kan bare si trist, men sånn er det, jeg har hatt så mange sjokk i mitt liv, så det er nesten ingen ting som kan forferde meg lenger» (Kvinne, pårørende til sønn).

Flere pårørende beskriver også en følelse av å være til bry for andre. At de utgjør en påkjenning for dem rundt seg, og at andre synes det blir for krevende eller uforutsigbart å være sammen med dem. En mor til en jente på ti år synes hun merker at andre venner med barn synes det er utrygt å være sammen med henne og datteren.

«Etter at hun fikk diagnosen, merker jeg jo at alle tar avstand. Spesielt de som har barn selv. Særlig at de tenker 'shit, tenk hvis [datter] er ugrei'» (Kvinne, pårørende til datter).



Pårørende kan også oppleve at egen omgangskrets har nok med sitt eget og ikke har kapasitet til det de kunne ha behov for i relasjonen over tid. Det at andre heller ikke spør hvordan det går verken med dem selv eller den som er syk, er sårende og vondt. Dette kan også gjøre at pårørende etter hvert slutter å dele og av den grunn heller ikke lenger opplever å bli hørt og sett i samvær. Man kan kanskje kalle det «det usynlige pårørendelivet». Ikke bare kan man oppleve å «komme i skyggen» av den som er syk eller har et hjelpebehov. Man lever kanskje selv med en følelse av at andre ikke ser hva man som pårørende står i. Alt i alt gjør dette at pårørende kan ende med å trekke seg tilbake og holde avstand til andre. Parallelt kan de oppleve at andre distanserer seg eller faller fra. Slik vil nettverket «dabbe av» eller «forvitre», slik flere av informantene beskrev sin situasjon.

### **Betydningen av støtte fra omgivelsene**

Alle informantene har noen rundt seg som de henter hjelp og støtte hos, men i nokså varierende grad. Hvilken støtte man har fra omgivelsene, både det profesjonelle hjelpeapparatet og fra egen familie, slekt og venner, ser ut til å ha stor innvirkning på hvordan man opplever det å stå i en krevende pårørenderolle.

Tre informanter er pårørende til aldrende foreldre. De har alle tre i perioder gjort store og små tilpasninger i eget liv for å ivareta pårørenderollen. En av dem har faren i 80-årene boende i et hus «på tunet» der han selv bor med kone og barn. Han fremstår som en svært engasjert og involvert pårørende som legger ned stor innsats og har klare forventninger til hvordan samarbeidet med tjenestene skal være. Han har opplevd det som kronglete å få til gode løsninger med kommunen og etterlyser blant annet fleksibilitet og kreativitet i tjenestetilbudet. Hans ønske er at familien skal slippe å være «servicearbeidere», men heller få tid og overskudd til å oppfylle sitt omsorgspotensial på den måten som passer for dem. Han tror det vil føre til bedre livskvalitet for faren, store innsparinger for kommunen fordi han kan bo hjemme lenger, og mer overskudd for de pårørende.

*«Det er ikke for seint å få pårørende til å være mye mer til stede for de gamle. Få det til å fungere i eget hjem ved å ha det rene fysiske helse tilbudet med medisiner, hygiene og slikt på plass. Og at noen slår av en prat med dem. Da ville påtrykket på sykehjem vært mye, mye mindre. For tross alt er familien fortsatt den nærmeste, tror jeg» (Mann, pårørende til far).*

Han ser gjennom fingrene med at han synes hjemmesykepleien slurver, men han vil *ikke* kompromisere på at de som er innom faren hver dag, tar seg tid til å slå av en prat. God kommunikasjon og en god relasjon med de ansatte ser ut til å være utslagsgivende for at han, og mange andre pårørende, opplever at hjelpeapparatet er en støtte og avlastning for dem.

*«... som pårørende – det å ha litt av de samme menneskene å forholde seg til ... ikke de på kontoret, men de som faktisk gjør den viktigste jobben. Å kjenne som pårørende at du blir kjent med dem, ordentlig godt. Det å se at de har den omsorgen for far. 'Jeg er så glad i faren din', liksom» (Mann, pårørende til far).*

Opplevelsen av å gi omsorg blir så mye mer lystbetont når man spiller på lag med helperne og opplever at den man er pårørende til, blir sett som person. Da kjenner man seg tryggere og kan slappe litt av i pårørenderollen og forholde seg mer til personen ut fra den relasjonen man har utenom, for eksempel som sønn eller datter.

Støtte som ikke bare kommer indirekte (ved at personen man er pårørende til, mottar tjenester som også avlastet dem), men som er et målrettet pårørendetilbud, er av stor betydning for mange. Intervjuene viser at det finnes gode tilbud til pårørende innen både privat, ideell og offentlig sektor som gir veiledning, rådgivning, sosialt samvær, samtaler og terapi. Pårørendehus, frivillige organisasjoner og andre typer lavterskel pårørendetilbud har gitt større innsikt i sykdomsbildet, kunnskap og bearbeidelse av særlig traumatiske opplevelser, verktøy for å mestre livet som pårørende samt sosial støtte og samvær. En pårørende til en sønn med rusavhengighet beskriver den enorme lettelsen ved å være sammen med andre i samme situasjon. Etter mange år i en svært krevende pårørenderolle opplever hun å ha mistet sosiale verktøy og overskudd. Blant likesinnede kan hun slippe ned garden og bare være i et kravløst fellesskap.

*«Vennene der er det lettere å være sammen med, fordi de har opplevd akkurat det samme. Når vi går på tur, er vi akkurat like rare, hele gjengen. Det er helt snålt» (Kvinne, pårørende til sønn).*



## Ingenting skjer ... men alt kan skj

I dybdeintervjuene er ikke bare ordene som uttales, men også selve *samtaleformen* en sterk manifestasjon av pårørendes livssituasjon. Mange lever stillferdige liv der de gjør store tilpasninger i egen adferd og livsførsel for å ivareta og ikke skape forverring hos den de er pårørende til.

Pårørende til personer med psykiske lidelser og/eller rusavhengighet beskriver hvordan de hele tiden veier hva de sier, skaper en unaturlig behersket samtaleform eller blir medgjørlige inntil det selvutslettende. En av dem beskriver det som «å gå på eggskall». Man avstår fra tema eller handlinger som kan utløse en reaksjon hos personen. Pårørende som opplever at de må være så behersket i sin pårørenderolle, synes dette er vanskelig og belastende. Egne følelser og vonde opplevelser fortreges, legges lokk på og kan gjøre skade både fysisk og psykisk.

*«Man blir veldig forsiktig. Det er kanskje ikke kunstige samtaler, men på et vis så er det kunstig likevel. Jeg tar på meg en rolle, maske, hvor jeg skal være klok, pedagogisk, terapeut. Det er lite rom for egne følelser av usikkerhet og bekymring. Jeg har måtte lære meg på egen hånd å lande i sorgen, elendigheten, frykten, alle de vonde følelsene» (Kvinne, pårørende til datter).*

*«Jeg var jo kjemperedd for å svare feil, måtte jo bare nikke og si meg enig. En gang så han på meg og var helt svart i blikket. Det er umenneskelige situasjoner, ting kommer veldig plutselig, så skal du reagere og du må reagere rett» (Kvinne, pårørende til sønn).*

*«Psyken er ikke på plass, det ligger igjen masse ettervirkninger, frustrasjon, sug etter rus. Så når alt det er i spill, sier jeg kanskje noe som kan trigge. Han sier at jeg trigger han. Jeg blir stille, jeg lar han bare kjefte. Jeg gidder ikke si noe der og da. Det blir bare verre. Så roer han seg ned noen ganger. De siste 1,5 årene har jeg greid å lære meg, jeg har sett de forskjellige sinnsstemningene. Jeg har ikke fått ut den frustrasjonen min eller tristheten. Jeg må være kontrollert. Det blir ganske ensomt i følelsene» (Kvinne, pårørende til tidligere samboer).*

Dette er fortellinger om pårørende i *beredskap* der ens egen kropp og hjerne er i høyspenn, men i omgivelser som krever ro, hensyn og tilpasning. For noen er dette en mental og fysisk anstrengelse som blir så krevende at det gjør dem syke. Det er også i stor grad inngripende på ens egen person og identitet. Noen beskriver at de ikke lenger kjenner igjen egne reaksjonsmønstre og adferd, eller i ytterste konsekvens føler at de har mistet seg selv.

*«Man blir så deprimert etter hvert at man blir helt lam. Muskelsmerter ... Det er skremmende å se sitt eget funksjonsfall. Fra å ha jobbet, vært alenemor til to barn, fått det til å gå rundt, til å slutte med å pusse tenner og ta seg en dusj, ikke huske ting. Bare gå i oppløsning på et vis» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Eksemplene beskrevet ovenfor er spesielt krevende pårørendesituasjoner, men lignende eksempler går likevel igjen på tvers av hele intervjumaterialet, selv om det i varierende grad er inngripende for egen livskvalitet. Også for eksempel pårørende til skrøpelige eldre snakker om følelsen av alltid å være i beredskap, og at uforutsigbarhet påvirker og begrenser livet. At eget liv settes på vent, er noe vi hører om både fra pårørende som lever sammen med personen, og personer som er «avstandspårørende». Mange avstår mer og mer fra sosialt liv, unngår ferier eller å reise bort. Man kjenner på dårlig samvittighet, frykt for akutte hendelser og lignende.

Formuleringen «ingenting skjer» kan også knyttes til den gruppen pårørende som ikke er i posisjon til å gi støtte, hjelp, pleie eller omsorg, fordi personen ikke kan, ikke ønsker eller er i stand til å ta imot. Dybdeintervjuene tydeliggjør at dette også kan være svært involverte pårørende, på den måten at pårørenderollen like fullt blir dominerende eller svært altoppslukende i eget liv. En mor til en voksen sønn med rusavhengighet har lite kontakt, og hun opplever at det er lite hun kan gjøre for sønnen. Likevel beskriver hun hvordan hun daglig leser om rusavhengighet og tenker på sønnens situasjon, og hvordan hennes tilværelse som «avstandspårørende» er sammenvevd med hans.

*«Medavhengighet, som jeg er syk av, det er like alvorlig som den som er avhengig. Man er med på alle opp- og nedturen. Hele livet mitt blir styrt av han. Jeg blir helt manisk på å styre han, noe jeg ikke kan. Han er styrt av noe annet» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Både denne kvinnen og andre pårørende til personer med rusavhengighet beskriver en *ventesorg*. Begrepet beskriver «opplevelsen av tap før døden». Selv uten å være i posisjon til å utøve



pårørendeomsorg er livet totalt dominert av relasjonen til den som har et misbruk.

*«Livet mitt er ikke blitt til noe, ingen interesser, jeg som likte å gå ut og spise og ... sluttet med alt, trakk meg tilbake, tok avstand fra de vennene jeg hadde, dro ikke på besøk, ble isolert. Datteren min sa at 'du kommer til å dø i den stolen', og det er nesten som et gravkammer for det er ikke lys en gang, verden har seilt forbi» (Kvinne, pårørende til sønn)*

Eksempelene over kaster lys over en særlig sårbar og utsatt del av pårørendebefolkningen. De har lite sosialt nettverk og opplever ensomhet og isolasjon mye som en konsekvens av at de er pårørende til noen med alvorlig sykdom eller avhengighet. Både våre og andre undersøkelser tyder på at en betydelig gruppe blant pårørende til ROP-pasienter har store egne helseproblemer eller behandlingsbehov knyttet til en nærstående med rusmisbruk.<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Helsedirektoratet, IS-2399. *Det gjennomsyrrer jo hele livet. Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. En kvalitativ levekårsstudie.*



## 6. Pårørendeinnsatsens innvirkning på arbeid og utdanning





## 6.1 Å kombinere arbeid og pårørendeinnsats

*"Mange pårørende ønsker å hjelpe og støtte sine nærmeste når det er behov for det. Å hjelpe og oppleve at man er viktig for andre, kan være både givende og helsefremmende. Blir omsorgsoppgavene eller pårønderollen for omfattende eller krevende, kan det imidlertid gå ut over helse og livskvalitet samt mulighet til å fullføre utdanning, stå i jobb eller følge opp andre forpliktelser.»<sup>12</sup>*

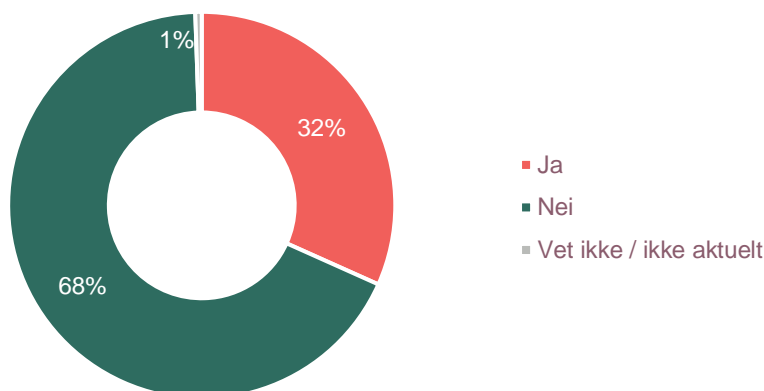
Et av tre hovedmål i regjeringens nye pårørendestrategi er god og helhetlig ivaretagelse slik at pårørende kan «leve gode egne liv og kombinere pårønderollen med utdanning og arbeid». I spørreundersøkelsen svarer en tredjedel av de som er i jobb eller under utdanning, at jobb/studier er blitt påvirket av det å være pårørende. En fjerdedel av disse igjen oppgir at de har redusert stilling/arbeidstid. For enkelte pårørende kan konsekvensene være enda større ved at de faktisk har måttet slutte å arbeide, eller at pårørendesituasjonen har gjort det vanskelig å få en jobb.

Siste del av kapittelet tar utgangspunkt i hvordan pårørende i dybdeintervjuene formidlet opplevelsen av å stå i jobb kombinert med store omsorgsoppgaver.

### Hvordan påvirker pårønderollen jobb og studier

Den delen av pårørendebefolkningen som på undersøkelsestidspunktet var i jobb (heltid eller deltid) eller under utdanning, fikk spørsmålet om jobb og/eller studier var blitt påvirket av at de er pårørende. En av tre (32 prosent) svarte bekreftende på dette.

*Figur 37 Har jobb og/eller studier blitt påvirket av at du er pårørende? (n = 2172 – de som er i jobb eller studerer)*

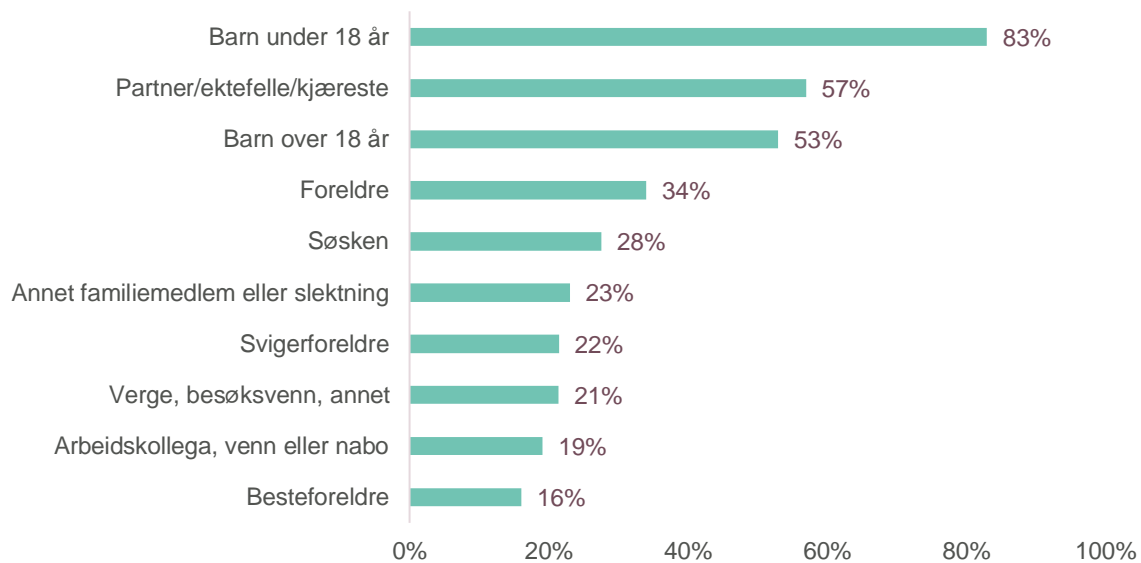


Figur 37 viser at en større andel blant kvinner enn blant menn opplever at jobb eller studier blir påvirket av pårønderollen. 36 prosent av kvinnelige pårørende mener pårønderollen påvirker jobb eller studier, mens 27 prosent av menn mener det samme. Det er de som er pårørende til barn og partner/ektefelle, som opplever dette i størst grad. Blant foreldre som er pårørende til barn under 18 år, er det hele 83 prosent som svarer at dette har påvirket dem i jobben. For pårørende til partner/ektefelle er andelen 57 prosent (figur 38).

<sup>12</sup> «Vi de pårørende» – Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, side 20.

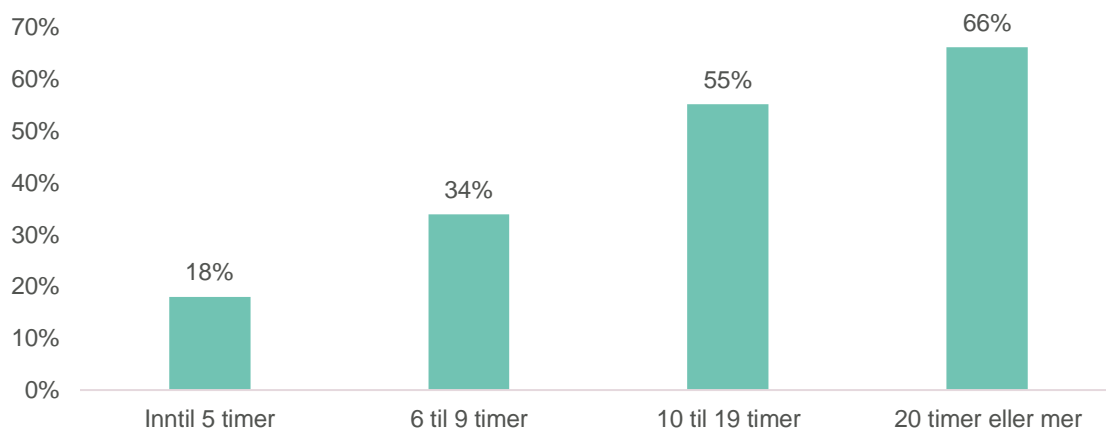


Figur 38 Påvirkning på jobb og studier fordelt på pårønderelasjon (n = 2172 – de som er i jobb eller studerer)



Hvorvidt pårønderollen går ut over jobb og studier, henger sammen med hvor mange timer man bruker på pårørendeinnsats. Blant de pårørende som bruker 20 timer eller mer i uka, svarer to av tre at dette påvirker dem i jobb eller studier. Samtidig er det 18 prosent av de som bruker inntil fem timer i uka på pårørendeinnsats, som svarer det samme. Det viser at tidsbruk har en del og si, men at det ikke bare er målbar innsats, som antall timer brukt, som har betydning for at pårørendes tilknytning til arbeidslivet påvirkes.

Figur 39 Timer brukt på pårørendeinnsats (n = 2172 – de som er i jobb eller studerer)



### Hvordan påvirkes pårørende i jobben?

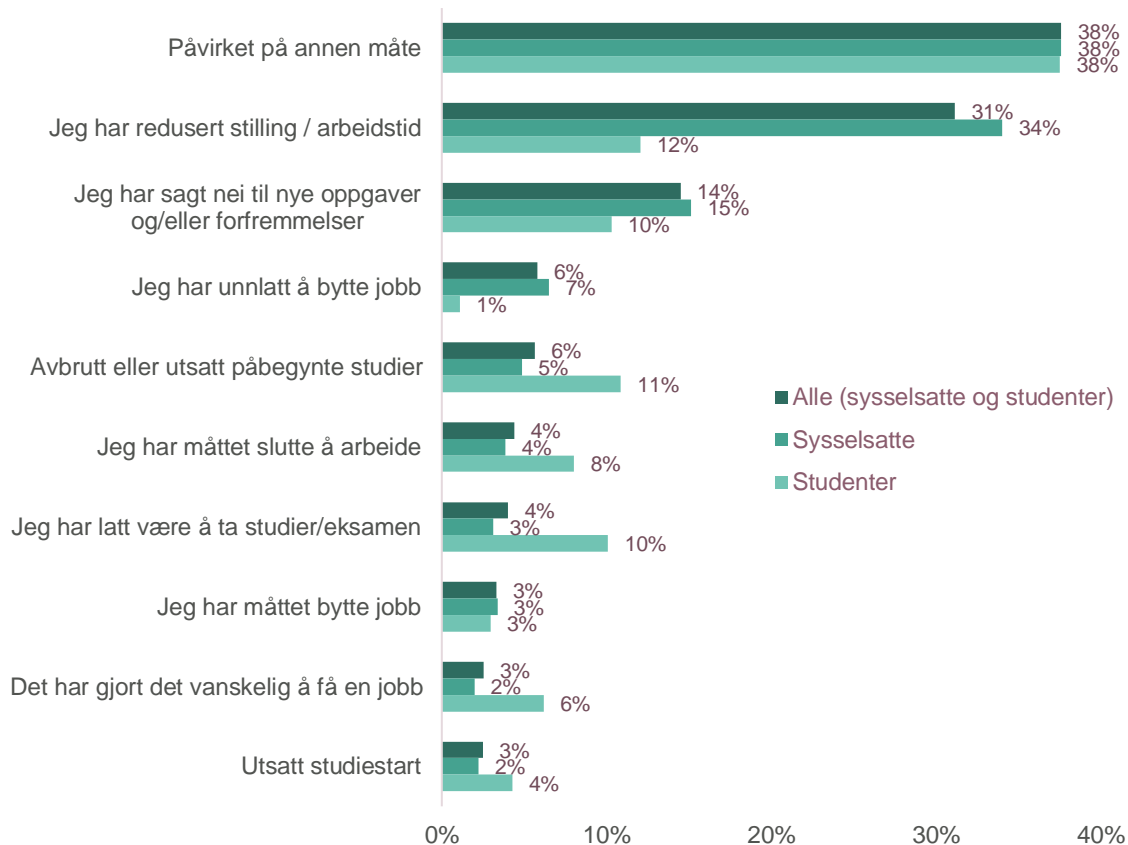
Ser vi på hvordan pårørendeinnsats påvirker forholdet til jobben, ser vi at 34 prosent har redusert stilling/arbeidstid, og ytterligere 15 prosent av sysselsatte har sagt nei til nye oppgaver eller forfremmelser.

Blant studenter er det 12 prosent som har redusert tiden de jobber med studier, og omtrent en like stor andel har avbrutt studier og latt være å ta studier/eksamen. 6 prosent av studentene opplever at pårønderollen har gjort det vanskeligere å få jobb.

I figur 40 viser den mørkegrønne stolpen hele utvalget som har fått spørsmålet, altså alle pårørende som er i jobb eller under utdanning. Den neste stolpen viser de sysselsatte for seg, og den siste stolpen viser studenter for seg.



Figur 40 På hvilken måte har jobb og/eller studier blitt påvirket? (n = 674/586/88 – har svart at jobb/studier påvirkes av pårørendeinnsett)



På dette spørsmålet bør vi merke oss at 38 prosent svarte at pårønderollen har hatt *annen påvirkning* på arbeid/studier enn de oppgitte svaralternativene. De som svarte dette, fikk muligheten til å utdype sine svar, og disse svarene er samlet nedenfor. Siden bare deler av utvalget fikk mulighet til å gi et utdypende svar på spørsmålet, har vi valgt ikke å fremstille disse resultatene statistisk i en graf. Vi har i stedet gruppert dem og gjengir dem her. Disse punktene må altså leses som en utdyping av hvordan et flertall av pårørende som opplever at jobb/studier, er blitt påvirket av at de er pårørende.

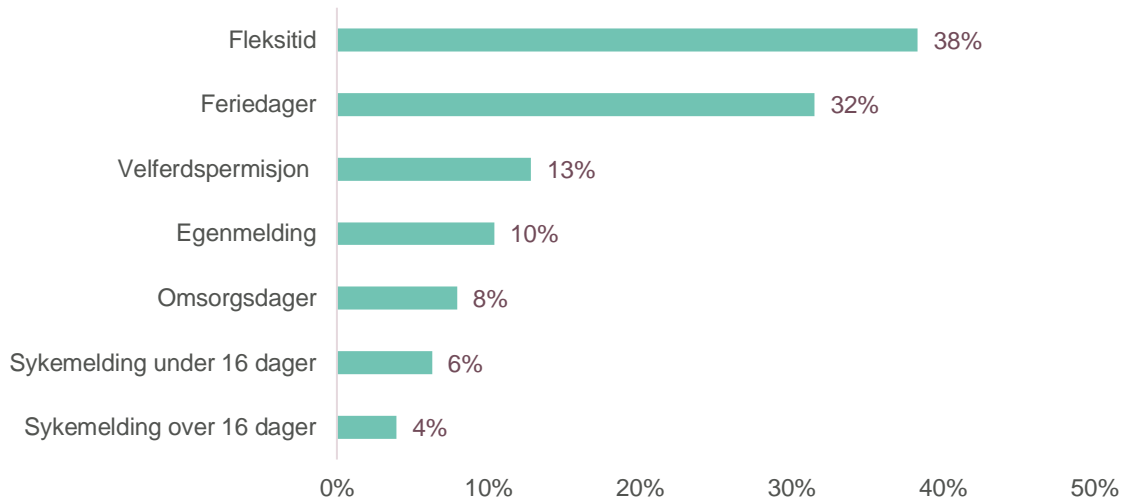
- Vanskeligere å utføre jobben på en god måte, jobber mindre effektivt
- Opplevelse av ikke å strekke til
- Distrahert, dårligere konsentrasjon
- Uro, stress og bekymring
- Vanskelig med kveldsarbeid
- Utsetter frister, rekker ikke frister
- Trøtt, nedstemt, sliten, lite overskudd
- Fravær, kortere arbeidsdager
- Forstyrrelser på jobb, avbrytelser, telefonsamtaler
- Behov for tilrettelegging



### Jobbfravær blant yrkesaktive pårørende

Blant de pårørende som er i arbeid, er det nesten 40 prosent som benytter seg av fleksitid for å yte pårørendeomsorg. En av tre (32 prosent) har benyttet feriedager til rollen som pårørende. Samtidig er det 13 prosent som har brukt velferdspermisjon, og 10 prosent har benyttet egenmelding.

*Figur 41 Har du benyttet noen av følgende knyttet til din pårørendeinnsats i løpet av de siste to årene? (n = 1817 – de som er i arbeid i gruppe 1 og 2) – andeler som svarer ja*



Sykemelding over 16 dager og velferdspermisjon er mer utbredt blant kvinner som er pårørende, enn blant menn. Mens det er 9 prosent av menn som har hatt velferdspermisjon, er det 16 prosent blant kvinner. Tilsvarende for sykemelding over 16 dager er 2 og 6 prosent. Utbredelsen av dette øker med antall timer man bruker på pårørenderollen. Blant de som bor i samme hjem som personen de er pårørende til, er det større andel som har vært sykemeldt eller benyttet de andre ordningene, med unntak av feriedager og fleksitid. Samtidig er sykemelding (over og under 16 dager) og egenmelding mer vanlig blant de som er pårørende til parter/ektefelle, enn blant andre.



## 6.2 Opplevelser: erfaringer med pårørendelivets innvirkning på arbeid

Dybdeintervjuene gir innsikt i at mange pårørende med store og krevende omsorgsoppgaver fremfor alt ønsker å hjelpe og støtte sine nærmeste, men at de samtidig virkelig ønsker å kunne stå i jobb og strekker seg langt for å klare det. Å være i arbeid gir mening i hverdagen, en mulighet til å tenke på andre ting, ivareta egen mental helse, få et miljøskifte og ikke bare føle at man lever i en tilværelse preget av sykdom. Hvordan opplever pårørende å kombinere yrkesliv og omsorgsoppgaver? Hva bidrar til at man klarer å stå i jobb på tross av omfattende og krevende pårørendeinnsats? Hvordan mener pårørende at arbeidsgivere kan legge til rette i livssituasjonen de befinner seg i? Ulike sider ved dette vil belyses i det følgende.

### Pårørendes opplevelse av å jobbe

Ett av dybdeintervjuene belyser særlig godt hvordan pårørende kan oppleve å stå med ett bein i store omsorgsoppgaver hjemme og ett bein i arbeidslivet. Svein er ansatt i staten, og hjemme har han tre barn, hvorav ett har en medfødt utviklingshemming. Hverdagen er preget av alt som hører til et vanlig småbarnsliv, i tillegg til sønnens ekstra behov. Svein og kona har mye nattevåk og bruker mye tid på ernæring og kost og stell for sønnen. I tillegg bruker de mye tid og krefter på å håndtere adferdsproblemer hos sønnen. Dette utgjør en stor belastning på hjemmebane, men Svein uttrykker likevel at han opplever jobben som den største utfordringen han har i sin hverdag. Han har et sterkt ønske om å være i full jobb, samtidig som det i perioder koster mer enn han makter. Han har i perioder vært sykemeldt og jobber nå 80 prosent.

Svein beskriver hvordan han konstant har dårlig samvittighet både overfor kolleger og arbeidsgiver på den ene siden, og overfor familien og sønnen på den andre. En vanskelig ting ved å være i full jobb er alt det praktiske, møter med tjenester, legetimer og oppfølging, som må skje i arbeidstiden.

*«Jeg har alltid vært åpen om at [sønn] medfører en del fravær, oppfølging hos lege, halve dager og hele dager, flere ganger i uka. Jeg har ikke alltid kontroll på når det skjer (...) Jeg føler at jeg gjør en dårlig jobb, ikke strekker til på jobb. Det påvirker hvordan jeg er på hjemmebane. Jeg kan grue meg til neste dag, for da vet jeg at jeg må få gjort det og det. Det har vært det mest utfordrende» (Mann, far til sønn).*

Svein forteller at det er spesielt vanskelig for han med jobbreiser, siden det betyr at kona blir alene med alt. Dette, og fraværet han har fra jobb, betyr bare at arbeidsoppgavene hoper seg opp til han er tilbake. Han beskriver perioden før han ble sykemeldt, og setter ord på det svært mange pårørende opplever på jobb, nemlig manglende konsentrasjon, slitenhet og mentalt stress.

*«Til slutt måtte jeg kaste inn håndkledet. Jeg klarer ikke å konsentrere meg på jobb. Jeg sliter med å sjonglere arbeidsoppgavene mine, og det skal ingenting til før jeg har lyst til å legge meg ned på pulten og grine. Helt banale ting kan plutselig vippe meg av pinnen» (Mann, far til sønn).*

Å gå ned til 80 prosent stilling har ikke vært et lett valg. Det får Svein til å føle at han skuffer arbeidsgiver, men han tenker også på nedsiden det har for han selv, med lavere inntekt og svekkede pensjonsrettigheter. Nå jobber både Svein og kona redusert. Den ledige tiden brukes på det som til enhver tid føles mest kritisk å få gjort. Noen ganger er det å ta igjen søvn. Andre ganger er det å få unna praktiske ting som kan gi familien mer tid sammen etter barnehage og skole. En sjelden gang tar Svein og kona ut en ledig fridag samtidig for å være *sammen*. Sønnens situasjon gjør at de sjelden er sammen alle fem, ettersom en voksen alltid må ha full oppmerksomhet på sønnen.

Sveins arbeidsgiver har sagt at de har forståelse for situasjonen, men i praksis oppleves det ikke slik. Han opplever seg mistrodd når han må si nei til jobbreiser eller må ta fri på kort varsel. Selv om Svein selv mener han har vært åpen om sin egen situasjon på hjemmebane overfor arbeidsgiver, har han erfart at åpenheten også kan straffe seg og gjøre han sårbar. Svein har opplevd flere ubehagelige samtaler med sin nærmeste leder som handler om hvordan omsorgsoppgavene hjemme påvirker han på jobb. En av gangene mens han var sykemeldt:

*«[Jeg har] fått telefon fra sjefen som sier at 'det beste er nok å komme tilbake på jobb, det er best for deg'. At jeg ikke burde 'gå hjemme'. At jeg må forsvare hvorfor jeg er sykemeldt, som er kun mellom meg og legen» (Mann, far til sønn).*

Ved et annet tilfelle tok leder kontakt for å snakke om hans innsats på jobb:



«Så ringte min nærmeste leder og spurte om det var noe jeg kunne gjøre for å være mer stabil på jobb fremover. Jeg hadde lyst til å klikke helt, men dette er jo en jeg skal forholde meg til videre, ha en god tone med. Man må bare svare fornuftig. [...] Men det irriterte meg allerede da, at det er der fokuset ligger. I stedet for hva de kunne gjort for å tilrettelegge for meg. Hadde du tatt bort jobb som faktor, hadde dagene vært mer overkommelige» (Mann, far til sønn).

Svein synes det er vanskelig å tenke seg hvordan han skal bli mer «stabil» i jobben, slik arbeidsgiver antyder at det forventes. Han vet at familien har mange år foran seg der omsorgsoppgavene og oppfølgingen hjemme langt overgår det til en vanlig trebarnsfamilie. Han har vurdert å bytte jobb til en stilling der arbeidsoppgavene ikke bare blir liggende til han er tilbake, men der flere kolleger kan jobbe sammen om oppgavene.

For Svein ville det lettet situasjonen betydelig dersom arbeidsgiver la til rette for at han kunne bidra så mye som mulig på jobb. Som flere andre opplever Svein at arbeidsoppgavene ikke reduseres tilsvarende en stillingsprosent på 80.

«Tilrettelegging i form av at du føler at du har en arbeidsgiver som har tiltro til at det er vanskelig for deg å fikse ting, quick fix, som for andre er digg å komme seg bort en natt her eller der. Og få redusert arbeid sånn at det stemmer med tiden du faktisk er på jobb. Og ta bort en del arbeid som krever tett oppfølging, at du er mer på jobb fra dag til dag. Sånne type ting» (Mann, far til sønn).

### Jobben som «fristed»

Ikke bare Svein, men langt på vei alle informantene i yrkesaktiv alder, gir sterkt uttrykk for at de ønsker å jobbe. Det handler om mye mer enn økonomisk trygghet. Arbeidsplassen er som et fristed der man kommer bort fra det som kan være tungt og krevende hjemme. En mor til en datter med spiseforstyrrelser forteller om utfordringene med å beholde en lederjobb parallelt med forverring av datterens tilstand. Utfordringene er både praktiske og emosjonelle. Det praktiske handler om å jobbe nok til å løse arbeidsoppgavene. Informanten har pleiepenger i en liten prosent for å kunne gå tidlig hjem og følge opp den strenge kostholdsplanen til datteren. Hun kan ikke bruke PC eller ha jobbsamtaler på telefon hjemme, ettersom datteren opplever det som en avvisning og kan trigges til selvskading eller annen utfordrende adferd. Som følge av dette bruker moren alle mulige, men knapt ledige, stunder og netter til å ta igjen arbeidsoppgaver. Likevel opplever hun at det er verdt strevet.

«Det har vært veldig tøft. Men samtidig helt nødvendig for min mentale helse at jeg har hatt noe annet å tenke på» (Kvinne, pårørende til datter).

Felles for informantene som opplever jobben som et positivt fristed, er at de har stillinger som de mestrer, høyere utdanning og ansvarsfulle stillinger. De opplever jobben som meningsfull og givende. For dem kan jobben sies å være et sted for selvrealisering og et positivt bidrag til egen identitet og selvbylde. Dette kan være en medvirkende årsak til at de strekker seg så langt for å få det til å fungere. En annen fellesnevner er at de har en grunnleggende *fleksibilitet* som gjør det mulig å få det til i praksis. Slik fleksibilitet handler om å kunne rydde plass til legeavtaler i løpet av arbeidsdagen, ta igjen tapt arbeid på kvelder og i helger, jobbe hjemmefra eller rett og slett i perioder å bli skånet for arbeidsoppgaver dersom det er mye hjemme.

Ikke alt ved en fleksibel arbeidssituasjon er like lett å sette ord på. Av mindre håndfaste ting er det vel så viktig å oppleve tillit, å ikke bli mistenkeliggjort og at arbeidsgiver legger til grunn at man ønsker å jobbe og ikke sluntre unna. Det er viktig for de pårørende å bli sett på som en ressurs på tross av begrensningene og forpliktelsene de har i privatlivet. Flere uttrykker at det viktigste de kan bli møtt med fra arbeidsgiver, er vilje til å tilrettelegge:

«Jeg håper at arbeidsgiver kan se mulighetene og – at jeg har noe å bidra med [selv om] det ligger begrensninger der. Skulle ønske at arbeidsgivere var litt flinkere til å se på det som er mulig, det er ganske vesentlig. Se på hva som fungerer, hva er det du har, på hvilken måte kan vi få det til for deg, hva trenger du?» (Kvinne, pårørende til sønn).

«Har hatt veldig fleksibel arbeidstid, får ikke betalt for overtid, men vi kan jobbe inn så mye vi vil, og nå er vi jo oppfordret til å ha hjemmekontor, og det har jo vært greit i disse dager, for har [datter] det dårlig en dag, så er hun hjemme. Samtidig så må jeg jo dra på jobben av og til for å hilse på kolleger, for det er jo kjedelig å ikke ha omgang med kolleger. Jeg har mange gode kolleger, det er jo også en grunn til å stå i jobb, jeg trenger det» (Mann, pårørende til datter).



### Om å falle ut av arbeidslivet

To informanter er ikke i jobb, og de beskriver pårørendesituasjonen de er i, som årsak til nedsatt arbeidsevne. Begge er pårørende til personer med rusavhengighet. Den ene er mor til en sønn i tjuårene og beskriver hvordan sønnens situasjon sakte, men sikkert har slitt henne ut og gjort henne arbeidsufør. Arbeidsgiver skånet henne lenge, men da hun etter hvert ble flyttet til en annen arbeidsplass på en annen kant av byen, opplevde hun at åpenhet om pårørendesituasjonen ble en hemsko. Hun møtte ikke forståelse og var nødt til å gå på jobb, uten en klart definert sykdom som har gitt rett til sykemelding. Etter hvert følte hun seg presset til å si opp. Hun går i dag på arbeidsavklaringspenger og opplever at å jobbe er utenkelig slik hun har det nå.

*«Så der var jeg så dum at jeg var veldig åpen om livssituasjonen min og hvordan jeg hadde det. Ikke lurt, når jeg var på en ny plass. Da var det pressregimet, at jeg måtte tilbake. Jeg ble behandlet som en papptallerken. Så måtte jeg si opp til slutt. Jeg kunne ikke jobbe der» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Den andre kvinnen er pårørende til sin tidligere samboer som hun har to barn med. Hun har noe utdanning og har jobbet som assistent i barnehage, men mangler fag for å fullføre utdanningsløpet. Hun beskriver perioden i sykemelding slik:

*«Lederen min i forrige arbeidsforhold ville vite hvorfor jeg var syk. Så hun gjorde det vanskelig, ringte NAV og spurte når jeg kom tilbake. Skulle vite så mye. Skrev stygge meldinger, at jeg var uansvarlig overfor de andre ansatte. Jeg var sykemeldt litt over et halvt år. Så sa jeg opp» (Kvinne, pårørende til tidligere samboer).*

Begge disse informantene setter sin nedsatte arbeidsevne i direkte sammenheng med utmattelse som følge av stor pårørendebelastning. De beskriver fysisk forfall, manglende initiativ overfor venner og tidligere nettverk, ensomhet og stor følelsesmessig belastning, selv om de per i dag har lite kontakt med den de er pårørende til. Begge har barn de både ønsker å være til stede for, og ha overskudd igjen til å skape en god hverdag for. Å gi barna omsorg og trygghet er blitt deres primære prioritering.

*«Jeg har prioritert å være bare mamma fremfor å være sliten og frustrert mamma i jobb. Jeg bruker dagen til å komme meg og håndtere de vanskelige situasjonene» (Kvinne, pårørende til tidligere samboer).*

*«Nå er det ikke sjans [å være i jobb]. Bare det å snakke om dette gjør at jeg kommer til å være kjempesliten etterpå. Jeg prøver å komme meg ut hver dag, for jeg er stiv og har vondt i kroppen. Jeg vil ha litt krefter og ikke være helt ute av det overfor han som bor hjemme. Det er ikke sunt å ha en bror som ruser seg og en mor som er deprimert» (Kvinne, pårørende til sønn).*

For at det skal være realistisk å komme tilbake i jobb, tror informanten at hun trenger en arbeidssituasjon med mye fleksibilitet, der det er mulig å «ha en dårlig dag», som hun uttrykker det. Til tross for at hun og den tidligere samboeren har lite kontakt, preger det henne i stor grad når han har dårlige perioder og ruser seg.

*«Jeg står mellom skole og jobb, jeg har vurdert å være vikar i starten, så jeg kan si ja og nei ut fra hvilken dag jeg har. Noen ganger blir jeg veldig deppa av situasjoner med han. Det kan plutselig komme. Det er når jeg vet at han har dårlige perioder. Jeg er redd for han. Jeg vil ikke at han skal skade seg selv. Man sitter med de følelsene i underbevisstheten. Når jeg har levert barna, så kjenner jeg på det i kroppen og må sove» (Kvinne, pårørende til tidligere samboer).*

Det er en skjør balanse mellom å ivareta egen helse og psyke, barnas beste og behovet/ønsket om å jobbe.

*«Akkurat nå er min aktivitet å gå til psykolog. Jeg vil ut av denne bobla. Men jeg vil ikke gå for fort frem så det raser» (Kvinne, pårørende til tidligere samboer).*

### Arbeidslivstilknytning for pårørende til barn og unge med funksjonsnedsettelse

En siste målgruppe vi vil omtale, er foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Pårørendestrategien refererer til flere studier om at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har utfordringer med å kombinere omsorg og yrkesdeltakelse for å få hverdagen til å gå opp.<sup>13</sup> Foreldre til barn som har en

<sup>13</sup> For eksempel Tøssebro og Wendelborg 2014 og Brekke og Nadim 2017.



kronisk sykdom eller funksjonshemming, påvirkes når det gjelder yrkesdeltakelse og sykefravær, særlig mødrene.

Samtlige foreldre i utvalget som har barn med nedsatt funksjonsevne, har i perioder jobbet redusert. Periodevis har det vært totalbelastningen som pårørende som har fått dem til å redusere stillingsprosenten. Det har også vært en måte å lette på samvittigheten siden det er mye oppfølging som må gjøres i arbeidstiden. Mor til en gutt med Downs syndrom har jobbet 80 prosent en lang periode og skal nå trappe opp fordi sønnen er blitt myndig og etter hvert skal få tilrettelagt bolig og jobb. Hun har ikke følt det riktig å beholde en heltidsstilling når pårørenderollen i perioder har ført til fravær og oppfølging på hjemmebane:

*«Jeg jobber jo uansett 100 prosent i praksis, men da har jeg litt bedre samvittighet for å følge han til legen midt på dagen. Det er jo mye ekstra oppfølging. Og jeg har følt at jeg ikke vil belaste arbeidsgiver for det, jeg vil ta det på min tid. Det er noe jeg har følt sterkt. Man vil ikke ha en ulempe overfor arbeidsgiver, om at man har en med ekstra omsorgsbehov» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Flere av disse foreldrene beskriver at det er vanskelig å finne balansen mellom jobb og omsorgsoppgaver hjemme. En av informantene har en kone som jobber litt redusert, mens han har gått tilbake i full stilling, men innrømmer at det går på bekostning av tiden har får vært sammen med datteren. Han har dårlig samvittighet og føler seg sliten.

*«Det har vært vanskelig overfor meg selv, hva synes jeg er riktig, siden jeg blir jo ganske sliten av dette her. Men så tenker jeg også at jobben har på en måte også vært et fristed og gir meg veldig mye da, kolleger og faglig og, så jeg har ikke hatt så veldig lyst til å gi slipp på det da» (Mann, pårørende til datter).*

Resultatene i spørreundersøkelsen viser at omtrent en tredjedel av pårørendebefolkningen opplever at jobb og/eller studier er blitt påvirket av det å være pårørende, en andel som er omtrent dobbelt så høy for de som er pårørende til barn eller partner/ektefelle. I dybdeintervjuene hører vi hvordan pårørendelivet til personer med spesielt store og omfattende omsorgsoppgaver utfordrer delaktigheten i arbeidslivet, men også hvordan et ikke-tilrettelagt arbeidsliv utfordrer de pårørendes livskvalitet, kapasitet til å stå i nødvendige omsorgsoppgaver og noen ganger gjør det umulig å kunne stå i jobb så mye som man faktisk ønsker. De pårørende uttrykker at de trenger å bli møtt med forståelse, tillit og vilje til praktisk tilrettelegging for at arbeidslivet skal oppleves som inkluderende. Når pårørendeoppgavene og -rollen er noe man ikke kan tre ut og inn av, men er noe man lever med også som arbeidstaker, er man prisgitt hvordan arbeidsgiver og kolleger også ser på, møter og takler de utfordringene pårørendelivet fører med seg.





## 7. Pårørendes møte med helse- og omsorgstjenesten



## 7.1 Kontakt og samarbeid med kommunal helse- og omsorgstjeneste

Regjeringen ønsker å skape pasientens helsetjeneste.<sup>14</sup> I økende grad snakker man om *bruker og pårørende*, og det er økt oppmerksomhet om at pårørende er en egen gruppe som har egne utfordringer og behov. Vi vet 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.

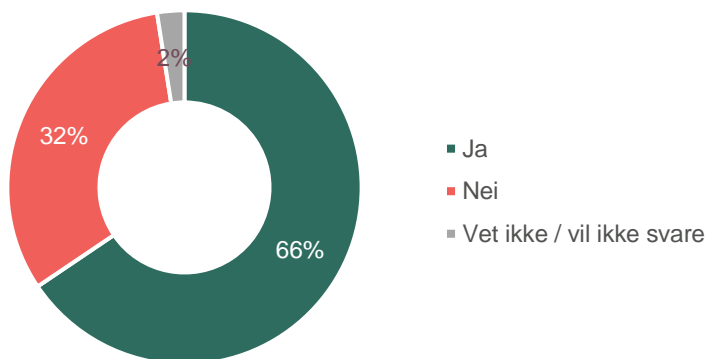
Kommunene har organisert helse- og omsorgstjenestene på ulik måte, og det ligger utenfor undersøkelsens mandat å gjøre en evaluering av tjenestetilbudet til pårørende og personene de er pårørende til. Dette kapitlet ser på hvordan de pårørende *opplever og vurderer tjenestetilbudet*. I hvilken grad opplever de selv å måtte koordinere tjenester og finne informasjon? Har de kjennskap til tilbud spesielt rettet mot pårørende, og bruker de disse tilbudene?

Analysen av dybdeintervjuene bygger på og utdyper noen av de mest sentrale funnene fra spørreundersøkelsen, for eksempel hva som ligger i opplevelsen av å være en brysom pårørende. Eller hvordan det oppleves å hele tiden skulle kjempe for at den man er pårørende til, skal få eller beholde tjenester.

### Pårørende til personer som mottar tjenester

I pårørendebefolkningen er det 66 prosent som svarer at personen de er pårørende til, mottar hjelp fra offentlige helse- og omsorgstjenester. Pårørende til personer med demens og psykisk utviklingshemming svarer i større grad at personen mottar tjenester, enn pårørende til andre grupper.

Figur 42 Mottar personen du er pårørende til, hjelp fra offentlige helsetjenester? (n = 3030)

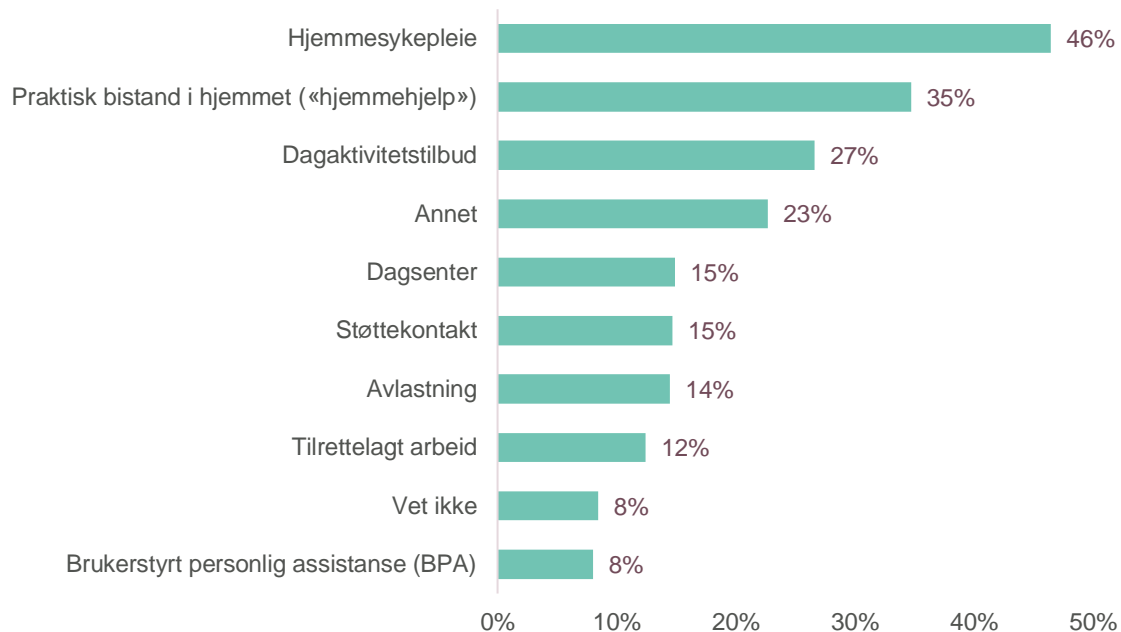


Når vi ser på hvilke tjenester personen mottar, er det flest som får hjemmesykepleie (46 prosent) og praktisk bistand i hjemmet (35 prosent). Listen er ikke ment å være uttømmende for alle typer helse- og omsorgstjenester. Under «Annet» er det registrert åpne svar for hva pårørende svarer at personen mottar av tjenester. Denne listen er ikke tatt med i rapporten, da den er lang og prosentandelene små. Listen inneholder alt fra mer generelle svar som «oppfølging av fastlege» og diverse økonomiske ytelser til mer spesifikke tjenester i spesialisthelsetjenesten, hjelpemidler mv.

<sup>14</sup> Se for eksempel Granavolden-plattformen og *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*.



Figur 43 Har personen du er pårørende til, noen av følgende tjenester? (n = 1987 – de som er pårørende til noen som mottar helsetjenester)

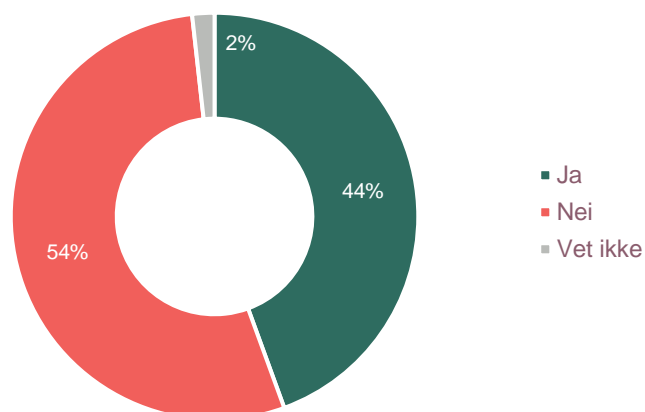


### Nærmeste pårørende

De som er pårørende til noen som mottar tjenester fra helse- og omsorgstjenesten, er spurt om de er nærmeste pårørende eller ikke. Spørsmålet er stilt med utgangspunkt i definisjonen av nærmeste pårørende som brukes i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav b.

Blant de som er pårørende til personer som mottar hjelp fra helsetjenesten, er det 44 prosent som er nærmeste pårørende. Kvinner er i større grad nærmeste pårørende enn menn (49 mot 40 prosent). I den gruppen som er pårørende til noen som ikke kan eller vil motta hjelp, er 25 prosent nærmeste pårørende.

Figur 44 Er du personens nærmeste pårørende? Her mener vi om du er den som er kontaktperson overfor helse- og omsorgstjenesten. Den som oppgis som nærmeste pårørende, har rettigheter etter helselovgivningen og er den helsepersonell har rettslige plikter overfor (n = 1987 – de som er pårørende til noen som mottar helsetjenester)



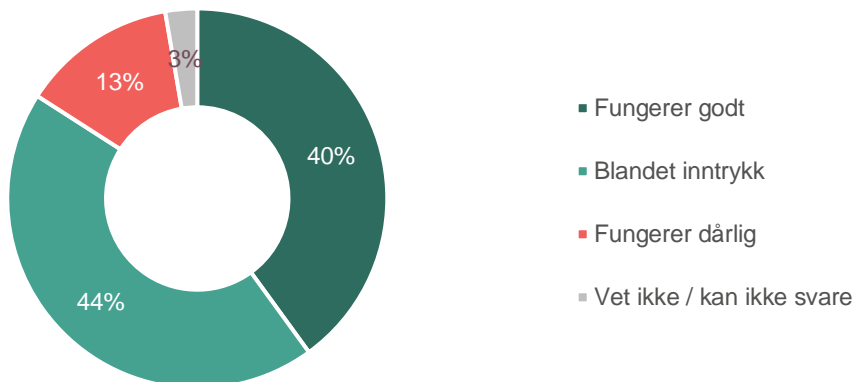
### Pårørendes vurdering av tjenestetilbudet

Pårørende som oppgir at de er nærmeste pårørende til personer som mottar tjenester, er bedt om å gi en vurdering av tjenestene. 40 prosent av de som er pårørende til noen som mottar helse- og omsorgstjenester, har inntrykk av at hele tjenestetilbudet fungerer godt. 44 prosent har et blandet



inntrykk (og vurderer at noe fungerer godt og andre ting mindre godt), mens det er 13 prosent som mener at tjenestetilbudet fungerer dårlig.

Figur 45 Hvordan vil du vurdere tjenestetilbudet den du er pårørende til, mottar? (n = 883 – kun nærmeste pårørende)

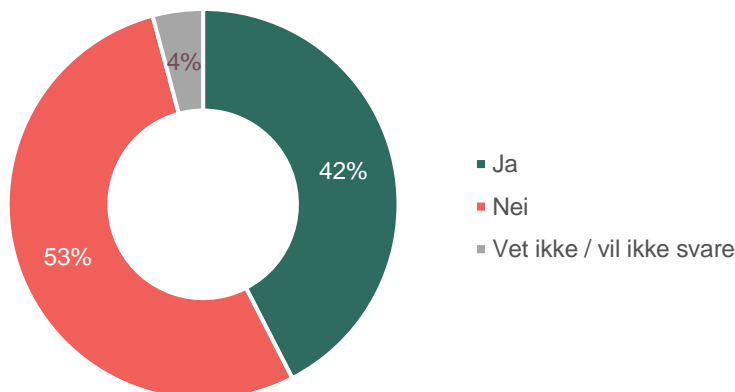


Det er en viss tendens til at pårørende til personer med rusavhengighet i større grad enn andre pårørende mener tjenestetilbudet fungerer dårlig. Mens det totalt i pårørendebefolkningen er 13 prosent som mener tilbudet fungerer dårlig, er det 35 prosent av de som er pårørende til rusavhengighet, som mener det. Utover dette er det bare små forskjeller mellom ulike undergrupper.

#### Behov for tjenester personen ikke mottar

Hele pårørendebefolkningen, ikke bare de som er nærmeste pårørende, er spurt om de mener at personen har behov for tjenester fra det offentlige som han eller hun ikke mottar i dag. 42 prosent svarer ja på dette spørsmålet. Dersom vi bare ser på svarene til de som er nærmeste pårørende, er andelen som svarer ja, noe høyere, 45 prosent. Andelen som svarer ja, stiger med antall timer den pårørende bidrar. Det vil si at jo større egen pårørendeinnsats, jo større er andelen pårørende som mener personen burde hatt tjenester.

Figur 46 Opplever du at personen du er pårørende til, har behov for tjenester fra det offentlige som personen ikke mottar? (n = 3030)



Det er ingen forskjell i svar for pårørende til noen som mottar tjenester i dag, til personer som ikke mottar tjenester i dag, men det er store utslag når vi ser på sammenhengen mellom behov for flere tjenester og hvordan pårørende vurderer tjenestetilbudet til personen i dag. Blant de som har inntrykk av at tjenestetilbudet fungerer godt i dag, er det kun 15 prosent som sier at personen har behov for tjenester den ikke har i dag. Blant de som opplever at tjenestetilbudet fungerer dårlig i dag, er andelen 83 prosent.

#### Egen kontaktperson og informasjon

Blant de som er nærmeste pårørende til personer som mottar helse- og omsorgstjenester, svarer under halvparten, 43 prosent, at de har en fast kontaktperson eller sted å henvende seg i kommunen. 55 prosent svarer at de ikke har dette. Merk at vi ikke har informasjon om hvor stor andel som er

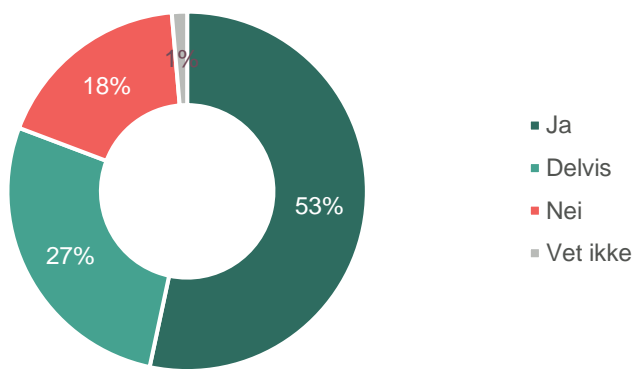


pårørende til noen med tjenester innenfor helse- og omsorgstjenesten i kommunen, versus spesialisthelsetjenesten.

41 prosent av de pårørende har formidlet informasjon til helse- og omsorgstjenesten om personen de er pårørende til. Det er flere kvinner enn menn som har gjort dette. Gruppen som skiller seg mest ut fra gjennomsnittet her, er pårørende til barn under 18 år. Blant disse har 79 prosent formidlet informasjon til tjenestene.

Blant de som formidlet informasjon, er det litt over halvparten som opplevde at informasjonen ble fulgt opp (53 prosent). Dette tallet må imidlertid tolkes med hensyn til at vi ikke har spurt om hvilken type informasjon som er formidlet, og hvorvidt det var behov for at informasjonen ble fulgt opp. I gruppen der en stor andel har formidlet informasjon (pårørende til barn under 18 år), er det 54 prosent som mener informasjonen ble fulgt opp, 34 prosent mener den delvis ble fulgt opp, og 11 prosent mener den ikke ble fulgt opp.

*Figur 47 Da du som pårørende formidlet informasjon om personen til helse- og omsorgstjenesten, opplevde du at den ble fulgt opp? (n = 1233 – de som har formidlet informasjon til helsetjenesten)*

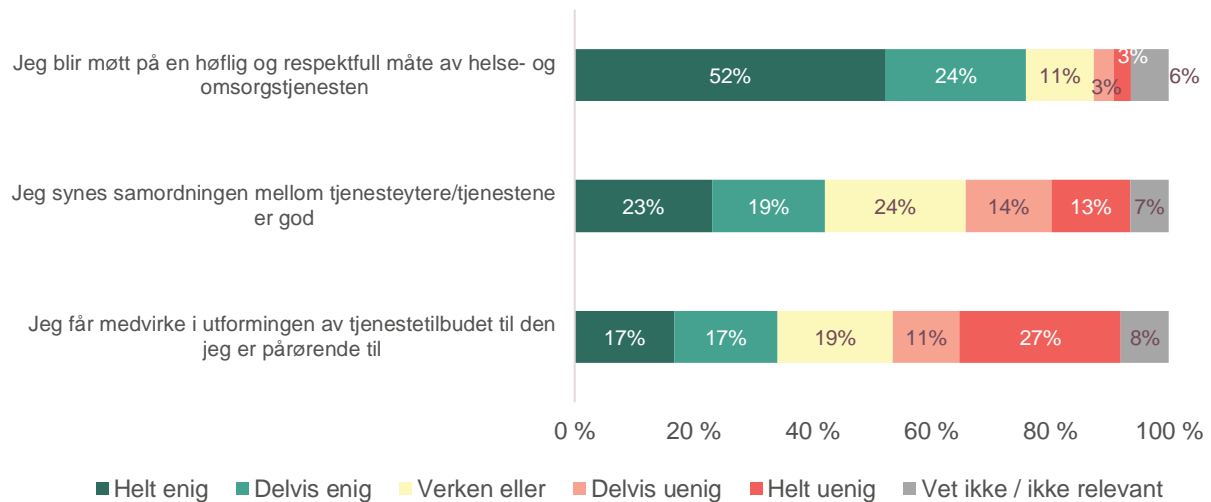


### Opplevelser av tjenestene

De som er nærmeste pårørende til personer som mottar tjenester, har vurdert seks utsagn som gjelder hvordan de som pårørende blir møtt og får medvirke i utformingen av tjenestetilbudet. Det er benyttet en skala fra helt enig til helt uenig. Figur 48 viser de tre utsagnene som er formulert positivt. De grønne feltene på stolpene indikerer andel som svarer at de er enige (helt eller delvis).



Figur 48 Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander som gjelder tjenestetilbudet for den du er pårørende til? (n = 883 – de som er nærmeste pårørende til noen som mottar helsetjenester)



### Møtt på en respektfull måte

76 prosent mener de blir møtt på en høflig og respektfull måte av helse- og omsorgstjenesten (svarer at de er helt eller delvis enig i påstanden). Det er samtidig 6 prosent som er helt eller delvis uenig og mener at de ikke blir møtt på en høflig og respektfull måte. Oppfattelsen av dette er relativ lik på tvers av ulike undergrupper.

### Samordning av tjenestene

Utsagnet om at samordningen mellom tjenestene er god, er ment å fange opp det som går på koordinering av tjenester. Vi vet at mange pårørende bruker mye tid på å koordinere tjenestene, og dette spørsmålet kan gi informasjon om pårørendes vurdering av samordning. 42 prosent mener samordningen av tjenestene fungerer på en god måte, mens det er 27 prosent som er helt eller delvis uenig i at samordningen er god. Pårørende til barn og unge med omfattende og/eller sammensatte tjenester er i størst grad uenige i utsagnet. Det samme gjelder pårørende til de med psykisk sykdom eller rusavhengighet. I disse to undergruppene er det 39 prosent som svarer at de er uenige.

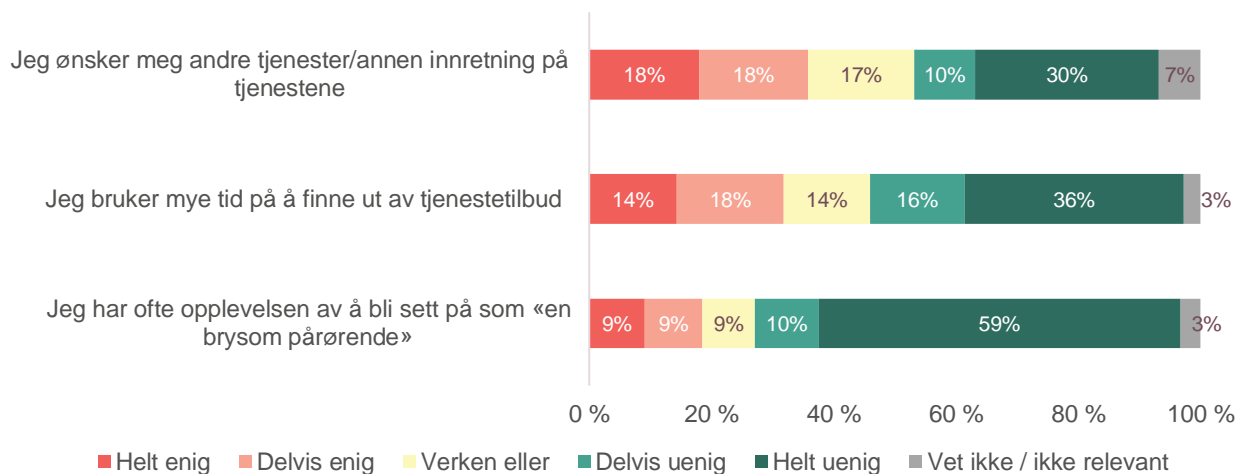
### Medvirkning

Pårørendes medvirkning er et av målene i regjeringens nye pårørendestrategi og et eget punkt på handlingsplanen for 2021–2025. Undersøkelsen viser at pårørendebefolkningen er delt når det gjelder hvilken medvirkning man har i utformingen av tjenestetilbudet. 34 prosent er helt eller delvis enig i at man får medvirke, mens en litt større andel, 38 prosent, er helt eller delvis uenig. Ser vi samlet på pårørende til personer med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet, er det 52 prosent som er uenige i at de får medvirke.

Figur 49 viser svarfordelingen for de utsagnene som er formulert negativt. De grønne feltene på stolpen indikerer her de som er uenige i den negativt formulerte påstanden. Også her er det de som er nærmeste pårørende til personer som mottar helse- og omsorgstjenester som er spurt.



Figur 49 Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander som gjelder tjenestetilbudet for den du er pårørende til? (n = 883 – de som er nærmeste pårørende til noen som mottar helsetjenester)



### Annen innretning

Av de tre utsagnene er det flest som er enige i at de ønsker seg andre tjenester eller en annen innretning på tjenestene. Synet er imidlertid delt. 36 prosent ønsker seg en annen innretning på tjenestene, mens 40 prosent er uenig i det. Halvparten av de pårørende til noen med psykisk sykdom eller rusavhengighet er helt eller delvis enige i at de ønsker en annen innretning. Det er lavere andel blant mannlige pårørende og de som er pårørende til ektefelle/partner som vil ha en annen innretning, enn blant andre pårørende.

### Finne ut av tilbudet

32 prosent mener de bruker mye tid på å finne ut av tjenestetilbudet, mens omtrent halvparten er helt eller delvis uenige i dette. Det er pårørende til noen med psykisk sykdom eller rusavhengighet samt de som er pårørende til barn og unge med omfattende behov, som i størst grad opplever at de bruker mye tid på å finne ut av tjenestetilbudet. Pårørende til barn under 18 år opplever også dette i noe større grad enn andre.

### Sett på som en brysom pårørende

Nær to av ti er helt eller delvis enige i at de ofte har opplevelsen av å bli sett på som en brysom pårørende, mens syv av ti er helt eller delvis uenige i dette. Pårørende til personer med svekkelse som følge av alder er de som i *minst* grad opplever seg brysomme, mens det er rundt en av fire i andre pårørendegrupper som opplever dette. Det er også noe større andel blant kvinnelige pårørende som opplever seg brysomme, enn mannlige pårørende.

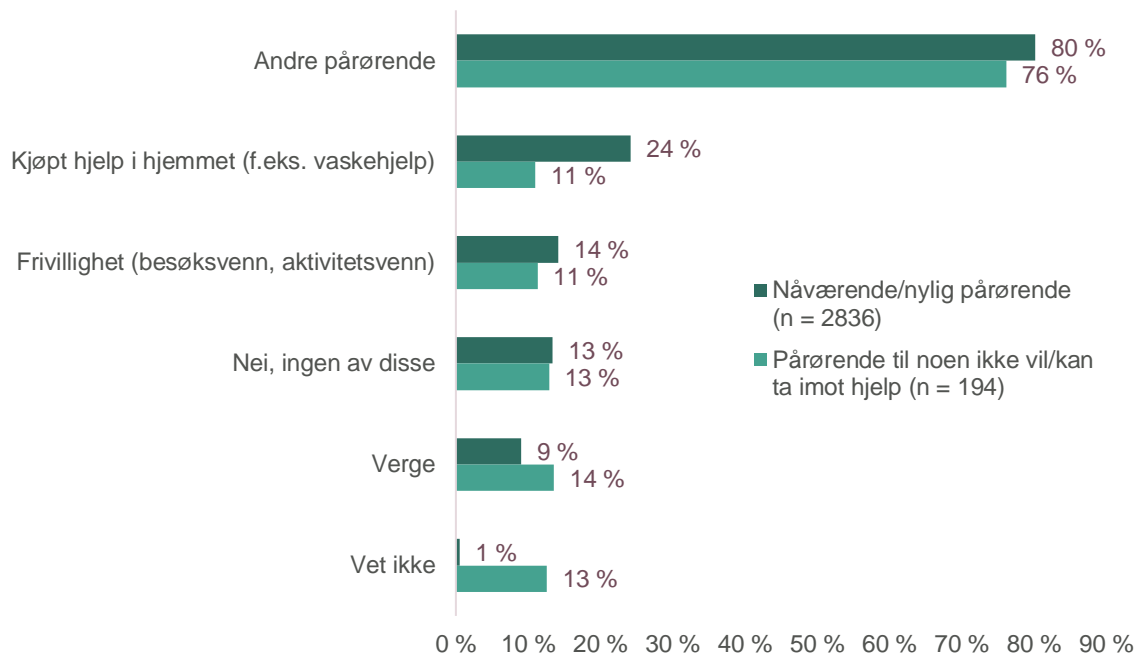
## 7.2 Annen hjelp og pårørendestøtte

Til slutt skal vi se på hvem de pårørende har rundt seg. Blant de som er pårørende nå eller nylig var pårørende, er det 86 prosent som sier at personen de støtter, hjelper eller pleier, også får hjelp av andre. Det er i størst grad andre pårørende som hjelper, men det er også 24 prosent som har kjøpt hjelp i hjemmet. Andelen som får hjelp fra andre pårørende, synker med økende alder.

I figur 50 er den mørkegrønne stolpen de som er pårørende nå, eller nylig har vært pårørende. Den lysegrønne stolpen er de som er pårørende til noen som ikke kan eller vil motta hjelp. Spørsmålet om hjelp er noe annerledes formulert til denne gruppen.



Figur 50 I tillegg til deg selv, får den du er pårørende til, hjelp fra noen av følgende? (n = 2836)



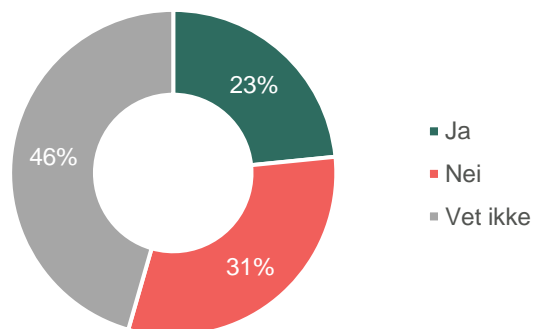
Blant de som selv ikke er i posisjon til å hjelpe, svarer 76 prosent at personen har hjelp fra andre pårørende. 13 prosent av de som står nær noen som ikke kan eller vil motta hjelp, vet ikke om denne personen mottar hjelp fra andre.

#### Tilbud til pårørende

23 prosent av de pårørende svarer at de har et tilbud i kommunen som er spesifikt rettet mot pårørende.

Pårørende som bor i de minst sentrale kommunene, svarer i større grad enn pårørende i mer sentrale kommuner at de *ikke* har et slikt tilbud der de bor. 58 prosent av pårørende i de minst sentrale kommunene svarer nei på spørsmålet, mot 24 prosent i de mest sentrale kommunene og 28 prosent i de nest mest sentrale kommunene. Pårørende i de mest sentrale kommunene svarer i større grad vet ikke på spørsmålet.

Figur 51 Er det tilbud i din kommune/bydel som er spesifikt rettet mot pårørende? (n = 3030)

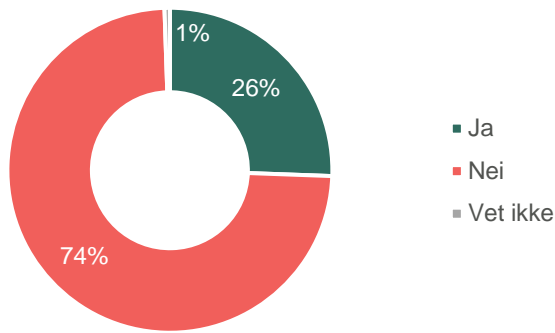


Av de som har et slikt tilbud, er det 26 prosent som har benyttet det.





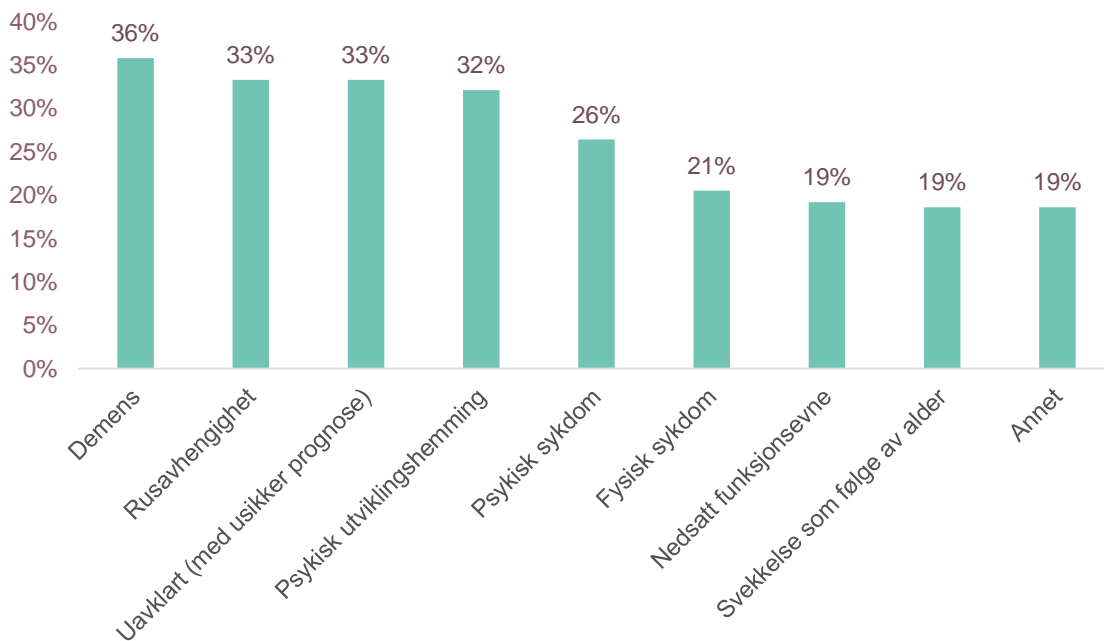
Figur 52 Har du benyttet deg av noen av disse tilbudene? (n = 709 – de som har et tilbud rettet mot pårørende i kommunen)



De som er pårørende til barn, opplever i mindre grad at det finnes et slikt tilbud, 49 prosent i denne gruppen svarer nei. Samtidig er det blant pårørende til barn at man i størst grad benytter et slikt tilbud dersom det finnes, 54 prosent i denne gruppen svarer ja.

Når det gjelder hjelpebehov, er det de som er pårørende til noen med demens, som i størst grad har benyttet seg av hjelpetilbud. Blant de som bor i en kommune med et tilbud til pårørende, er det blant de som er pårørende til noen med demens, 36 prosent som har benyttet seg av tilbudet.

Figur 53 Andeler som har benyttet hjelpetilbud rettet spesifikt mot pårørende fordelt på årsak til hjelpebehov (n = 709 – de som har et tilbud rettet mot pårørende i kommunen)





### 7.3 Opplevelser: å selv være en kritisk ressurs for den som trenger helsehjelp

I dybdeintervjuene forteller mange pårørende at det er dem selv som driver alle prosesser fremover, tar initiativ overfor hjelpeapparatet, søker og etterspør informasjon, følger opp møter og avtaler og kjemper for å få og beholde tjenester. De opplever at deres innsats er helt avgjørende for at den de er pårørende til, skal få den nødvendige behandlingen, helsehjelpen eller omsorgen. «*Ingenting skjer av seg selv, vi må følge hvert steg*», som en mor til en ung gutt med Downs syndrom uttrykker det. Med denne erkjennelsen kommer også en stor sårbarhet og usikkerhet. Hva ville skjedd dersom jeg som pårørende ikke hadde lagt ned all denne tiden og innsatsen?

#### Pårørendes koordinerende rolle

Undersøkelsen viser at pårørende ofte blir ansvarlige for å utløse og samordne ulike tjenestetilbud og dekke opp der tjenestene er mangelfulle. At pårørende, særlig til personer med behov for omfattende og/eller sammensatte tjenester, får en slik koordineringsrolle, er ikke nytt. Tidligere undersøkelser, for eksempel Pårørendealliansen sin spørreundersøkelse, som er gjennomført flere ganger, har vist at mange pårørende opplever fragmenterte tjenester som ikke «snakker sammen», og har behov for en koordinator.<sup>15</sup> Vårt materiale bekrefter at veldig mange pårørende ønsker seg en fast kontaktperson som kan hjelpe dem med å navigere i et uoversiktlig landskap av tilbud og rettigheter.

For enkelte som har erfaring med koordinator, er det dennes manglende tid og tilgjengelighet som er den største utfordringen. Flere har opplevd at en koordinator har denne oppgaven på toppen av full stilling, og i praksis ikke har tid og kapasitet til å ivareta koordinatorrollen. Dette skyver oppgaven med å koordinere tjenestene over på de pårørende. En mor til en gutt med alvorlig muskelsykdom forteller om opplevelsen av ansvarsgruppemøtene for sønnen slik:

*«Jeg ble fortalt at det var mitt møte, et møte jeg bestemte over. Koordinator fungerte ikke. Jeg hadde vondt i magen i flere år fordi jeg ikke skjønnte hvordan jeg skulle eie mitt eget møte» (Kvinne, pårørende til sønn).*

For andre er det koordinators begrensede eller mangelfulle faglige og administrative kompetanse som oppleves som den største utfordringen. En pårørende forteller om samarbeidet med koordinator ved boligen til hennes voksne søster med utviklingshemming. Opplevelsen av at søsterens tilbud og oppfølging er så avhengig av henne som pårørende, skaper stor avmaktfølelse og et ansvar det er tungt å bære.

*«Da vi begynte med møter, var det ingen som forholdt seg til referat, aldri sakliste. Jeg har dratt lasset på det formelle hele tiden. De tar i liten grad initiativ, og det er blitt tydelig for meg at det er fravær av forebyggende tenkning. De mangler kompetanse til å være koordinator» (Kvinne, pårørende til søster).*

Noen av de pårørende til barn med behov for sammensatte og omfattende tjenester mangler tillit til koordinatorfunksjonen. De er bekymret for om en enkeltperson vil kunne ha tilstrekkelig kompetanse og forståelse for deres unike situasjon, og tilstrekkelig med ressurser og tid til oppfølging, og ikke bli et forsinkende mellomledd. En far til en datter med både fysisk funksjonshemming og nedsatt kognitiv funksjon har etter en lang kamp og klagesak til fylkesmannen fått innvilget BPA-ordning. Familien ble fortalt av hjelpeapparatet i kommunen at individuell plan og koordinator ikke ville gjøre at familien «fikk til mer» enn de allerede hadde med BPA-ordningen. Informanten sier de mest av alt ønsker seg en koordinator som kunne hjulpet dem med å orientere seg blant ulike rettigheter og muligheter for datteren. Han har imidlertid liten tro på at vedkommende som er tiltenkt koordinatorrollen, en ansatt ved skolen datteren går på, skulle kunne fungere i koordinatorrollen i den situasjonen de befinner seg i, med et komplekst diagnosebilde og sammensatte behov:

*«De kan jo ikke nok om dette her, de hadde ikke klart å trekke i disse trådene. De vet mindre enn oss, og da måtte vi selv veiledet dem. Hadde vi bare hatt en som kjenner systemet og rettigheter, hvordan det fungerer med hjelpemidler og hva vi kan søke på. Hva slags kurs finnes og så videre. Såne ting» (Mann, pårørende til datter).*

En annen far har erfaring med møtet med spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten etter at sønnen fikk hjerneslag. Han beskriver god oppfølging fra skole og

<sup>15</sup> Se faktaarkene «Raske Fakta» hos Pårørendealliansen, <https://parorendealliansen.no/vart-arbeid/parorendeundersokelsen/>



rehabilitering i sykehussystemet i tiden etter hjerneslaget, og gjennomgående mange gode tilbud rundt sønnen. Samtidig har det kostet, med stor grad av koordinering fra han og særlig kona sin side. Bistand til dette ville løst mye for familien:

*«Et drømmescenario er at [sønn] har én hovedansvarlig i systemet. Denne koordinatoren. En person som har ressurser til å ta noen telefoner. En som kan bringe partene sammen og som ikke mister fokus» (Mann, pårørende til sønn).*

I den akutte sykdomsfasen etter hjerneslaget opplevde familien at alarmer gikk hos alle relevante tjenester, at «man bookes inn her og der, folk sto parate i et sånt sykdomsforløp». Mens i ettertid, under rehabilitering og i en ny hverdag som er preget av behov for habilitering og tilrettelegging, utelir systematikken i tjenestene og koordineringen av disse.

*«Det går lenger mellom tester og timer. Det blir sånn 'der er du igjen ja'. Man oppdager etter hvert at det ikke er noe system. Det er mange tilbud og tjenester, men systemet utelir» (Mann, pårørende til sønn).*

Opplevelsen er at en selv som pårørende er i den beste posisjonen til å ta seg av koordineringen av tjenester, og den er gjennomgående blant pårørende til barn med sammensatte behov. Disse foreldrene forteller at de frykter at en koordinator bare blir «enda et (forsinkende) ledd». For enkelte, som er pårørende til barn og unge med mer akutte tilstander, blir denne problemstillingen satt særlig på spissen. Man føler ikke at man har tid til å involvere et slikt «mellomledd», men stoler mer på at man vil finne ut av tilbudet og koordineringen selv. En pårørende beskriver det som «en felle» det er lett å gå i; koordinatorrollen fungerer mange steder så dårlig at pårørende narres til å tro at det enkleste er å stå for den selv.

### **Kampen for å få og beholde tjenester**

Spørreundersøkelsen viser at nesten en av fem i pårørendebefolkningen opplever at de ofte blir sett på som brysomme pårørende. Mens blant pårørende til barn og unge med omfattende behov for tjenester og/eller sammensatte tjenester svarer en av tre at de opplever å bli sett som brysomme. I dybdeintervjuene forteller en mor til et barn med Downs syndrom at de har hatt lite «problemer med tjenestene» fordi «vi har ikke forlangt så mye, vi har vært snille med dem [tjenestene]». Denne moren formidler en underliggende opplevelse av å stå i takknemlighetsgjeld og å ikke ville være til bry. Man kvier seg for å ta opp ting fordi man er så prisgitt et godt samarbeid for at ting skal fungere. Til syvende og sist er det frykten for at barnet skal få et dårligere tilbud som gjør en mer tilbakeholden. En far beskriver at familien ventet lenge med å gi beskjed til barnehagen om at hygien rundt sårstell for sønnen ikke var god nok. Da de valgte å gi beskjed, opplevde de et skifte i tonen mellom barnehagen og hjemmet, og signaler om at de hadde gått frem på feil måte. En mor beskriver det samme etter at hun tok opp mobbing av datteren med skoleledelsen.

En annen side ved problematikken «brysom pårørende» er det vi kanskje kan kalle «kampen for tjenester». Pårørende i alle målgrupper forteller om belastninger rundt det å hele tiden være «i kampmodus», «på hugget» og «i beredskap» for personen de er pårørende til. Erfaringer med avslag og klagesaker og nye runder presser frem et behov for å «legge en strategi». For å orke å stå i slike gjentatte kamper beskriver mange av de pårørende hvordan de konstant oppsøker og orienterer seg i informasjon om tilbud for å øke sin egen kompetanse og styrke egen sak. To fedre, en til en ung gutt med Downs syndrom og en til en datter med psykisk utviklingshemming, beskriver hvordan det er å alltid være på søken etter hvilke tilbud og tjenester som finnes, hva man kan ha rett på, og hvilke rettigheter som eventuelt kan utløses når eventuelle nye behov kommer for en dag.

*«Vi har hatt møter med helse- og omsorgsutvalget i kommunen, og de lytter vel litt sånn som politikere kanskje gjør, da. Eller så sitter de med et fårete smil og later som, jeg vet ikke. Vi føler bare at vi ikke når frem. Det er veldig vanskelig å nå frem, man føler at man sitter der med masse gode argumenter og kommentarer, men så koker det bare bort. Det gir jo en veldig følelse av hjelpeløshet. At det ikke er noe poeng. Man får bare kjempe på som man kan, og så får det gå som det går» (Mann, pårørende til datter).*

*«Jeg vil ha argumentene mine i behold. Vite hva jeg snakker om. Jeg vil ikke la meg overkjøre av velmenende råd og tips. Jeg liker å være et hestehode foran. Tenke 'på den ene siden, på den andre siden'. Hvis de [tjenestene] kommer med noe, så skal vi allerede ha tenkt gjennom det» (Mann, pårørende til sønn).*



Oppbygning av *argument-beholdningen*, som informanten selv kaller det, fyller mange kvelder etter at jobb og omsorgsoppgaver for sønnen og de to andre barna er gjort for dagen. Det disse og andre pårørende beskriver, er det sterke behovet for å *skolere og ruste seg* som pårørende til den dagen man må kjempe. Det er en modus som kan være utløst av erfaringer med ikke å bli trodd, eller å ha fått avslag på tjenester man senere har fått innvilget etter omfattende klagerunder. Eller det er et resultat av en følelse av stadig å være den eneste som kan sørge for at den man er pårørende til, får det han eller hun har rett på. De pårørende beskriver opplevelsen av at en må ha så store reserver av sterke argumenter at man ikke skal kunne bli motsagt eller mistrodd. Lignende funn finnes eksempelvis i forskning på tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse.<sup>16</sup> Søknadsskriving krever at de pårørende «skriver seg inn i hjelpetjenestenes meningssystem, som innebærer at de må kjenne til hva som er 'gyldige' argumenter og skrive dem frem på en 'gyldig' måte».

*«Det er ikke lett å skrive søknadene. Man må ha med riktige nøkkelord [...] det er fryktelig slitsomt, for at må man langt ned i den tankegrova» (Kvinne, pårørende til datter).*

Disse informantene, som er pårørende til barn med livsvarig funksjonsnedsettelse eller utviklingshemming, opplever det nedverdiggende å stadig måtte dokumentere en livsvarig tilstand. Det er belastende for pårørende å dykke ned i vonde følelser man bruker krefter på ikke å gå inn i, nemlig det livslange pårørendesituasjonen man står i:

*«De tingene er veldig tungt. Du må fortelle hvorfor du trenger det, alt han trenger ekstra hjelp til i forhold til andre barn på hans alder. Det er sånne ting du egentlig ikke har lyst til å gå inn i. Du prøver å fortrenge det litt» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Gjennomgående er opplevelsen at pårørende er pådriveren, i tråd med det vi her har omtalt som å kjempe for å få og beholde tjenester. En side av dette er at overskuddet og kreftene til å orientere seg ikke alltid er der for pårørende med særlig krevende omsorgsoppgaver. En mor til en sønn med Downs syndrom opplevde nedskjæringer i tilbudet ved spesialskolen til sønnen:

*«På skolen var alle foreldrene allerede litt på kanten av hva de klarte å håndtere. Man har ikke ekstra fritid. Man burde ha skrevet leserinnlegg og sånne ting, for å fortelle om det. Man kan ikke bare ta bort ressurser for de som trenger det. Men så orker man ikke å kjempe. Man har ikke kreftene» (Kvinne, pårørende til sønn).*

Hun ser tilbake på snart 20 år som mor til sønnen med Downs syndrom. Bildet hun tegner opp, er en situasjon der kreftene mange ganger har tatt slutt.

*«Regjeringen sier at 'vi skal ikke sortere bort' og sånn, men så hjelper de ikke til i andre enden når det gjelder, det er ikke noe apparat som står klart. Da skal man ha litt ressurser og krefter for at det skal funke. Jeg skjønner de som velger det bort, når jeg vet hvor mye strev det er. Det er trist. Det hadde vært best om man hadde et samfunn som tilrettela for alle» (Kvinne, pårørende til sønn).*

### **Barrierer mot å ta imot tjenester**

Dybdeintervjuene inneholder en rekke eksempler på pårørende som gir sterkt uttrykk for at de har behov for hjelp og avlastning, at de er slitne, utmattet og fortvilte, eller de ser tilbake på perioder som har vært særlig krevende. Det ligger utenfor rapportens oppdrag å vurdere om de pårørende har fått riktige og forsvarlige tjenester og blitt fulgt opp slik de har rett på. Det vi imidlertid kan si noe om, er hva som kan oppleves som barrierer mot å ta imot tjenester.

Mange pårørende uttrykker at det er store tilfeldigheter involvert i hvilke tjenester man i det hele tatt kjenner til og får vite om. Inntrykket som skapes i dybdeintervjuene, er at pårørende blir informert om noe av hjelpeapparatet, for eksempel i forbindelse med at personen får en diagnose, blir syk eller får en skade. Andre ting får man kjennskap til i eget nettverk, eller som resultat av omfattende informasjonssøk på egen hånd. I vårt materiale dreier eksemplene på dette seg både om økonomiske ytelser som omsorgslønn, pleiepenger og hjelpestønad, og for eksempel støttekontakt- eller avlastningsordninger, eller tilpassede fritidstilbud. Opplevelsen av at det er tilfeldighetene som råder, synes å gå på tvers av de pårørendes utdanningsbakgrunn og «personlige ressurser». En far med jobb i helsetjenesten synes det er svært krevende å orientere seg om rettigheter og tilbud for datteren.

<sup>16</sup> Se f.eks. NOVA-rapport 7/16, *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*.



«Det er veldig vanskelig å finne ut av det på egen hånd. Vi er to leger, vi jobber i det, vi har høyere utdannelse og 20 års erfaring. Og vi finner ikke frem. Hvordan er det da for andre?» (Mann, pårørende til datter).

En annen pårørende, som også jobber i helsetjenesten, har en kone med en psykisk lidelse. Han beskriver bekymring for hvor han skulle henvendt seg dersom han skulle hatt behov for hjelp, avlastning, enten akutt eller som et mer permanent tilbud:

«Jeg føler meg ikke trygg på hvilke muligheter jeg har hvis det skulle rakne for familien eller vi akutt skulle komme i en vanskelig situasjon. Jeg kjenner jo systemet og kan jo navigere rundt i forhold til informasjon på nettet. Men jeg vet jo ikke hvor jeg skal starte for å finne rett instans. Hvis kona skulle bli syk og trenge innleggelse. Jeg vet ikke hvor jeg kunne henvendt meg for å få bistand, om det er praktisk til ungene eller om jeg skulle trenge samtale med noen i en periode for ikke å bli helt overbelastet mentalt» (Mann, pårørende til ektefelle).

En annen sentral tematikk er tvilen mange pårørende har rundt om hjelpetilbudet og tjenestene er gode nok. Det er tydelig at mange pårørende møter et dilemma om enten å overlate personen til hjelpere som de ikke nødvendigvis mener har kompetanse til å gi den oppfølgingen, stimulansen og omsorgen de trenger, eller forsøke å kompensere og klare seg uten tilbudet, selv om behovet så absolutt er der. Dette er en tydelig tematikk i intervjuene, og det underbygger bare det litteraturen om pårørende allerede har dokumentert, at pårørendes livskvalitet og situasjon er sterkt sammenvevd med at den man er pårørende til, har gode tjenester og blir ivaretatt. Det er særlig sårbart for foreldre med barn med omfattende og/eller sammensatte behov for helsetjenester, med både fysisk funksjonsnedsettelse og psykisk utviklingshemming. De pårørendes bekymring er ofte at omsorg, stimulans og aktivitet skal falle bort når andre tar over ansvaret. De bekymrer seg både for om hjelpen kommer til å være der når de trenger den, og om kvaliteten på hjelpen vil være god.

«Det vi frykter, er jo at hun blir 'satt bort' på en måte. At hun blir stuert bort på et rom, så er det noen måltider, det skjer noe rundt henne som hun ikke skjønner. Fordi hun ikke har kapasitet eller engasjement. Så blir det sånn man ser på gamlehjem, demente som bare sitter der og glaner. Man er redd for sånne typer ting» (Mann, pårørende til datter).

For en aldrende mor til en datter med Downs syndrom er denne utfordringen i ferd med å bli av eksistensiell karakter. I tillegg til en velfungerende støttekontakt er det imidlertid først og fremst hun selv som bidrar med sosial kontakt og omgang, siden det ikke har lyktes å finne og få tilrettelagt nok sosial aktivitet for henne på allerede etablerte arenaer eller i organiserte tilbud.

«Problemet med henne er at hun tåler veldig lite støy og høye lyder. Og når hun skal sette seg, så skal stolen stå mot en vegg, stødig og god stol. Og ikke så høye lyder. På fritidsklubber blir det jo mye høye lyder. Musikk. Hun liker jo godt å danse og sånn, men det har ikke vært noe for henne. Hun har prøvd flere ganger. Hun er glad i å bevege seg etter musikk og sånn, men det skal være litt roligere omgivelser» (Mor, pårørende til datter).

Det denne informanten og flere andre forteller om, er at tjenestene de tilbys, ikke er tilpasset behovet. Det er særlig mange eksempler knyttet til lite tilpassede fritidstilbud til barn og unge med behov for tilrettelagt aktivitet. I stedet tar pårørende på seg enda en rolle, nemlig den som handler om å gi barnet en aktiv og meningsfull fritid, selv om det koster enormt med planlegging, praktisk tilrettelegging, motivasjon og utholdenhet.

### **Pårørendes behov for informasjon og veiledning**

Et gjennomgangstema i dybdeintervjuene er pårørendes behov for forståelse og kunnskap om personen de er pårørende til sin diagnose, tilstand eller prognose, for at de selv bedre skal kunne håndtere situasjonen de er i. Det er noen fellestrekk i hvilke situasjoner informasjon er særlig viktig for pårørende. Det er for eksempel i forbindelse med at barn gis en diagnose, enten dette er ved fødsel eller lenger ut i livet. Mange forteller om den enorme betydningen det har hatt at noen har sett dem, fulgt dem opp og gitt dem veiledning i en slik situasjon som for mange er preget av sjokk, kaos og bekymring for fremtiden. Et annet eksempel er informasjon rundt årsaker og begrunnelser for behandlingsvalg. Et tredje går mer på veiledning enn ren informasjon og handler om hvordan den pårørende kan hjelpe personen best mulig. Intervjuene viser at veiledning er essensielt for at pårørende skal kunne lande i sin egen pårørenderolle og realisere sitt eget omsorgspotensial.



Betydningen av god kommunikasjon med og informasjon fra helse- og omsorgstjenesten illustreres godt av en kvinne som er pårørende til sin søster, som i mange år har slitt med psykisk sykdom og vært innlagt til behandling i psykiatrien flere ganger. Hun beskriver hvordan behovet hennes for informasjon også har endret seg over tid, ettersom søsterens tilstand har endret seg og pårørende har fått mer erfaring med situasjonen. På et tidspunkt ved siste innleggelse ble hun tilbudt en pårørendesamtale og takket ja til dette for å få svar på sine mange ubesvarte spørsmål. Hun vil gjerne forstå mer av søsterens sykdomsbilde, hvorfor hun med ujevne mellomrom får tilbakefall i sykdommen, hvordan prognosen hennes ser ut, og hvilken oppfølging hun kan forventes å få videre. Hun kjenner særlig på hvordan hun som pårørende kan bidra til forbedring eller forverring av søsterens tilstand, og hun vil lære mer om dette. I perioder har kontakten vært så destruktiv og krevende for at hun desperat har trengt råd om hvorvidt kontakten i det hele tatt er av det gode for noen av dem.

*«Balansen mellom å støtte og bry seg, opp mot en så syk person, det er et dilemma. Hvordan snakker man med en person som er så dårlig. Det er belastende for meg med de samtalene. Og da kunne det vært fint med informasjon om hvordan bry seg på en måte man kan stå i, som menneske. Jeg er mamma til egne barn og skal fungere i mitt liv. Det kunne jeg ønske meg mer informasjon om» (Kvinne, pårørende til søster).*

Dybdeintervjuene med pårørende til ROP-pasienter viser at denne gruppen har et særlig stort behov for kontakt med og veiledning og informasjon fra hjelpeapparatet og fagpersoner. De har behov for å forstå mer av sykdommen, rusavhengigheten, behandlingen som tilbys, og hvordan de som pårørende kan være en støtte for personen. Informantene har bare unntaksvis opplevd at de har fått informasjon fra hjelpeapparatet. Lignende funn er dokumentert i tidligere rapporter.<sup>17</sup> Informantene beskriver det de oppfatter som et stort paradoks; i perioder med forverring av psykisk sykdom eller eskalerende rusmisbruk, når personen ikke får tilbud om eller ønsker å ta imot hjelp, blir pårørende tilkjent store omsorgsoppgaver. Mens når personen er innlagt, i behandling eller under soning, blir man som pårørende ikke regnet med, informert, veiledet eller inkludert. Disse pårørende opplever å være usynlige for tjenestene, både som ressurs overfor den som er syk, men også som noen som skal leve tett på vedkommende etter endt behandling.

Disse og flere andre pårørende ønsker seg først og fremst et system rundt varsling og kommunikasjon med tjenestene. Muligheten for informasjon må gå begge veier, og man må være trygg på at informasjonen man gir, tas imot. Denne informantene peker på at det ikke bare er viktig å anerkjennes som ressurs i behandlingen og omsorgen for søsteren, men også behovet man har for informasjon og veiledning *for sin egen del*.

*«Jeg ønsker meg innovasjon på det området som gjelder brukerreisen til en som er syk, og til oss som pårørende. Med informasjonsflyt alle veier. For det pårørende trenger, er at de får den behandlingen og beskyttelsen de trenger i sykdomsfasen. Og informasjon om hvordan man kan være en god støtte for en person som er dårlig. Og mulighet for individuelle samtaler på områder som er vanskelige.»*

Flere er inne på dette, at når det står på som verst, og man gjerne er i kontakt med hjelpeapparatet, har man som pårørende ikke overskudd, krefter eller ork til å ta til seg informasjon eller melde fra om egne behov. Det må bli tilbudt en. Mange drøyer for lenge med å oppsøke hjelp, eller gjør det ikke i det hele tatt. Flere er inne på at det er viktig for tjenestene å vite dette, at ellers «ressurssterke folk» kan oppleve så stor mental belastning av pårørenderollen at de ikke er i stand til å be om hjelp. Da må tjenestene være proaktive og fange opp pårørendes behov.

### **Å få være en ressurs**

Både informantene i eksemplene over og flere andre pårørende uttrykker at de ikke bare har behov for informasjon og veiledning *fra tjenestene*, men at de som pårørende får slippe til med sin erfaring og kunnskap om personen. Intervjuene er rike på eksempler på hvilke ressurser pårørende har som kan bidra til å utfylle og styrke det tjenestetilbudet den offentlige helse- og omsorgstjenesten gir den som er syk, har en funksjonsnedsettelse, utviklingshemming eller avhengighet. Det mest åpenbare er at i mange tilfeller er det de pårørende som best kjenner personen det gjelder, og hans eller hennes behov. En far forteller om den enorme lettelsen det var for han da helsetjenesten lot han slippe til med sin form for pårørendeomsorg da sønnen ble akutt og alvorlig syk.

<sup>17</sup> Se for eksempel Helsedirektoratets rapport IS-2399 (2015), *Det gjennomsyrrer jo hele livet. Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. En kvalitativ levekårsstudie*.



*«Jeg var veldig takknemlig for det, at de slapp oss til sånn. Kanskje de også så verdien av det, at de tenkte 'takk for at dere kan' istedenfor 'ok, dere kan få lov'» (Mann, pårørende til sønn).*

Pårørende til personer med demens uttrykker at de gjerne vil få fortelle litt av personens historie til hjelperne som er rundt. På den måten kan hjelperne bli bedre i stand til å skape gyldne øyeblikk sammen med personen, ved å hente frem minner fra livet. Det gir stor lettelse for pårørende der tjenestene viser at de har tillit og tro på at pårørende også kan ha løsninger på hvordan noe bør gjøres rundt den som er syk.

I forfasen til denne undersøkelsen ble det av flere nøkkelinformanter fremhevet hvor viktig det er at pårørende blir hørt og sett i møte med helse- og omsorgstjenestene. De pårørende vi har dybdeintervjuet, bekrefter dette. Mange pårørende har et stort omsorgspotensial som kan utløses, og som de også selv *ønsker å realisere*. Samtidig må de bli forstått og få hjelp nok til å dekke opp for den ekstra belastningen de opplever som følge av i mange tilfeller svært stor grad av meromsorg og utfordringer knyttet til å skulle støtte, hjelpe og pleie den de er pårørende til.

De tilfellene der pårørende opplever størst tillit og tilfredshet med tjenestene, er der tjenestene er tilpasset og fleksible, og man som pårørende får være med og påvirke. Det handler om å få lov til å være en ressurs. Tre pårørende svarer slik når de blir spurt om hva de ønsker seg når det gjelder støtte til de som pårørende. Stikkord er påvirkning, innflytelse, tillit, anerkjennelse og støtte.

*«At det er en av de viktigste ressursene vi har innenfor helse. Men også at pårørende er en egen kategori med sine egne behov for å mestre å stå i det å være pårørende, og få være en ressurs for den det gjelder» (Mann, pårørende til ektefelle).*

*«Pårørende er så viktig for helsevesenet. De som utdannes der, må klare å se hvor mye gratis hjelp pårørende kan gi» (Kvinne, pårørende til tidligere ektefelle).*

*«Hvis ting er litt bedre tilrettelagt, så betyr det at vi som omsorgspersoner har bedre liv. Men det betyr også at vi kan bidra på andre områder i samfunnet, og mindre sannsynlig at vi blir sykemeldt, utbrent og uføretrygdet» (Mann, pårørende til datter).*



## 8. Diskusjon og avsluttende refleksjoner





Navnet på regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, «*Vi – de pårørende*», synliggjør det vi allerede vet; de fleste er pårørende i løpet av livet, og mange er pårørende store deler av livet. Noen er pårørende til personer som i en avgrenset periode har behov for støtte, hjelp eller pleie, mens andre har store omsorgsoppgaver over lang tid, som foreldre til barn med alvorlig sykdom, utviklingshemming, funksjonsnedsettelse eller avhengighet. Dette gjør pårørendebefolkningen til en sammensatt befolkning. Den nasjonale pårørendeundersøkelsen som denne rapporten bygger på, har gitt innblikk i noe av variasjonen i hva slags type pårørendeomsorg som gis, hvilket omfang det har, og hvordan pårørende opplever sin situasjon.

Glede, mestring og mening går hånd i hånd med eksistensiell ensomhet for mange pårørende. Pårørenderollen er nettopp ikke *en rolle* man kan tre inn og ut av som man ønsker, det er en del av livet. Det gir en ekstra sårbarhet, særlig i møte med helse- og omsorgstjenesten. Som pårørende er man ikke den som har belastningen av å være syk eller skrøpelig, men man har likevel mange egne behov. Det vil være en lettelse for mange å slippe å føle at så mye avhenger av en selv. Å kjenne seg trygg på at man får hjelp og avlastning når man trenger det, og at det offentlige overtar når man ikke klarer mer. Vi har skrevet om opplevelsen av å skulle «ta kampen» for å få og beholde tjenester til den man er pårørende til. Det oppleves av mange som tyngende. Enda lenger inne sitter det å oppsøke og kjempe for tjenester man selv trenger for å møte egne behov for avlastning, støtte og hjelp.

Demografisk utvikling er allerede identifisert som en utfordring for å ivareta en bærekraftig pårørendeomsorg fremover.<sup>18</sup> Vi blir flere eldre og lever stadig lenger. Selv med like god eller bedre helse blant de eldste vil behovene for uformell omsorg utført av pårørende fortsatt være store. I pårørendebefolkningen er det mange eldre pårørende, og ikke minst er en stor andel av personene som mottar pårørendeomsorg, aldrende. I snitt er personen som mottar pårørendeomsorg, 62 år, og medianalder er 70 år. Over halvparten er personer fra 70 år og oppover, og mer enn 10 prosent er over 90 år.

For å leve gode egne liv er jobben viktig for mange pårørende. Arbeidslivet er en arena man kan oppleve mening, avlastning og et pusterom fra omsorgsoppgaver. Men jobben kan også bidra til stress og dårlig samvittighet. Forventningene og idealene for en god arbeidstaker er ikke alltid forenlige med egne omsorgsidealer. En av tre opplever at pårørenderollen påvirker dem i jobb. Pårørende trenger å ikke bli møtt med mistenkeliggjøring, men med arbeidsgivers forståelse og vilje til å tilrettelegge.

De kvalitative dybdeintervjuene gir verdifull innsikt som supplerer funnene fra spørreundersøkelsen. De problematiserer for eksempel et begrep som *frivillighet* i forbindelse med pårørendeomsorg. Mange har helt klart et ønske om å strekke seg langt for å være en støtte for den som trenger dem. Men mange pårørende kan, midt oppi alt de står i, ha vanskelig for å skille mellom hva som er en sunn og rimelig innsats overfor noen man står nær, og hva som kan bli et tyngende ansvar som går ut over egen helse og arbeidsførhet. Pårørende kan ha behov for hjelp til å vurdere omfanget av og innholdet i oppgavene og den samlede belastningen.

Et viktig moment for å få til en bærekraftig situasjon for pårørende er å lykkes med samspillet mellom pårørende og tjenestene. I dag anslås det at oppgavene er fordelt omtrent 50/50 mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og pårørende. Pårørende selv ønsker å bli anerkjent og inkludert med den kunnskapen og erfaringen de kan bringe inn i samarbeidet med tjenestene til personen de er pårørende til. Dybdeintervjuene viste en rekke eksempler på hvor fruktbart det er når pårørende får mulighet til å utløse sitt omsorgspotensial på sin måte. Det handler blant annet om å slippe tyngende helsefaglige oppgaver, at de som trenger det, får veiledning i hvordan de selv kan være en støtte, og å få støtte til som en ressurs.

Det er viktig at personen man er pårørende til, får tilbud om tjenester som er tilpasset behovet, og som i sin tur også letter og avlastar de pårørende. Det gjelder tjenester direkte til pårørende, som avlastningsordninger som gjør at pårørende kan hente seg inn, men også indirekte ved at pårørende er trygge på at personen de er pårørende til, får forsvarlige og gode tjenester som de selv ellers ville sørget for. Her har pårørende behov for proaktivitet, å bli sett, spurt helt konkret «hva trenger du?». De tilfelle der pårørende opplever størst tillit og tilfredshet med tjenestene, er der tjenestene er tilpasset behov og er fleksible og løsningsorientert.

---

<sup>18</sup> Se for eksempel NOU 2011: 17, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*.



Pårørendefeltet har fått økt oppmerksomhet de siste årene og har vært gjenstand for flere stortingsmeldinger, utredninger, planer og strategier. Helsedirektoratets pårørendeveileder og den nye Oslo-standard for pårønderarbeid beskriver blant annet pårørendes rettigheter, helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Pårørendestrategien, med tilhørende handlingsplan, viser at intensjonene er der for samhandling, medvirkning, informasjon, veiledning og støtte til pårørende. Det blir viktig å sørge for at intensjonene virkeliggjøres, og flere av funnene i den nasjonale pårørendeundersøkelsen tyder på at det trengs mer innsats på mange områder for å realisere målet om bedre omsorg for pårørende.

Formålet med denne undersøkelsen har vært å skaffe bedre kunnskap om pårørendes situasjon og pårønderollens betydning for helse, livskvalitet og møtet med helse- og omsorgssektoren. Det er flere tematikker og sider ved pårørendes situasjon som kan utforskes videre. Et eksempel er utfordringer knyttet til å ha pårørendeomsorg for flere personer på én gang. I vår undersøkelse svarer 42 prosent av pårørende at de er pårørende til mer enn én person. Behovet for å avgrense oppdraget har gjort at situasjonen til personer med dobbelt eller trippelt omsorgsansvar ikke er utforsket. Andre forhold som kan utforskes videre, er pårørendeinnsats blant personer med minoritetsbakgrunn. Personer fra andre kulturer kan ha andre omsorgsidealer og egne behov som tjenestene må være klar over. Det kan også være nødvendig med mer avgrensede målgruppeundersøkelser av særlig sårbare grupper i pårørendebefolkningen, nå som det brede bildet av pårørendes situasjon er kartlagt.



## Referanseliste

**Bjørkquist, C. & Vold Hansen, G. (2017)**, «Samproduksjon med pårørende til personer med ROP-lidelser». Tidsskrift for omsorgsforskning 03/2017 (Volum 3).

**Brekke, I. & M. Nadim (2017)**, «Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway». *Work, employment and society* 31(3): 391–408.

**Granavolden-plattformen**, politisk plattform for en regjering utgått av Høyre, Fremskrittspartiet, Venstre og Kristelig Folkeparti, 17. januar 2019.

**Helsedirektoratet**, *Pårørendeveileder*, Nasjonal veileder. Først publisert 10. januar 2017, faglig oppdatert 28. januar 2019.

**Helsedirektoratet**, *Vi – de pårørende, Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Pårørendestrategi 2021–2025.

**Helsedirektoratet**, IS-2399. *Det gjennomsyrer jo hele livet. Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. En kvalitativ levekårsstudie*. Birkeland, Bente og Weimand, Bente. Utgitt 2015.

**Helsetilsynet (2020)**, *Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020, Samlerapport fra spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju*, Rapport 6/2020,

**Jenhaug, L. M. (2018)**, *Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester*. Artikkel i Tidsskrift for velferdsforskning nr.1-2018.

**McCormack, B., van Dulmen, S., Eide, H., Skovdahl, K. & Eide T. et al (2017)**, *Person-centred Healthcare Research*. Wiley Blackwell.

**NOU 2011: 11**, *Innovasjon i omsorg*.

**NOU 2011: 17**, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*.

**NOVA-rapport 7/16**, *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*, av Demiri, Aisha Synnøve og Gundersen, Tonje.

**Oslo kommune (2020)**, *Oslo-standard for pårørendesamarbeid*.

**Socialstyrelsen i Sverige (2014)**, *Anhöriga som ger omsorg til närstående – fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*, Rapport.

**SSB-rapport 2020/35**, *Livskvalitet i Norge 2020*, av Støren, Kristina Strand, Rønning, Elisabeth og Gram, Karin Hamre.

**Thaagard, T. (2009)**, *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget.

**Tøssebro, J. og C. Wendelborg (2014)**, *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal.



## Vedlegg

### Spørreskjema

#### Q1: ALLE

Gir du støtte, hjelp eller pleie til én eller flere personer på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvkkelse?

*Med dette mener vi alt fra sosial støtte (samtale, telefon og sosiale medier), hjelp med handling, rengjøring, hagearbeid, koordinering av helsetjenester til omfattende pleiehjelp.*

1. Ja
2. Nei

#### Q2: FILTER: Q1=2

Har du i løpet av de siste 2 årene gitt støtte, hjelp eller pleie til noen på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvkkelse?

1. Ja
2. Nei

#### Q3: FILTER: Q1=2 OG Q2=2

Står du nær noen som av ulike årsaker ikke vil eller kan ta imot støtte, hjelp eller pleie som følge av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvkkelse?

1. Ja
2. Nei

#### Q4: FILTER: Group=1

Til hvor mange personer gir du slik støtte, hjelp eller pleie?

Noter antall

*Videre vil vi at du tenker på personen du de siste 6 månedene har brukt mest tid på å støtte, hjelpe eller pleie når du svarer på spørsmålene.*

#### Q5: ALLE

Hvilken relasjon har / hadde du til denne personen?

1. Foreldre
2. Besteforeldre
3. Svigerforeldre
4. Partner/ektefelle/kjæreste
5. Søsken
6. Eget barn
7. Barn av partner/ektefelle/kjæreste
8. Annet familiemedlem eller slektning
9. Arbeidskollega, venn eller nabo
10. Besøksvenn e.l.
11. Verge
12. Annet

#### Q6: ALLE

Hvilket kjønn har / hadde denne personen?

1. Kvinne
2. Mann
3. Annen kjønnsidentitet

#### Q7: ALLE

Hvor bor / bodde personen du er / var pårørende til?

1. I eget hjem, herunder omsorgsbolig, Omsorg +



2. I institusjon (sykehjem, aldershjem, barnebolig, eller rusinstitusjon)
3. I samlokalisert bolig for personer med utviklingshemming («bofellesskap»)
4. Annet
5. Vet ikke

**Q8: FILTER: Q7=1**

Bor / bodde du på samme adresse som personen?

1. Ja
2. Nei

**Q9: FILTER: Q7=2,3,4,5 ELLER Q8=2**

Hvor lang avstand er / var det til personen fra der du selv bor?

1. Bor i nabolaget
2. Under 1 km
3. 1-2 km
4. 2-10 km
5. 1-5 mil
6. Mer enn 5 mil
7. Vet ikke/vil ikke svare

**Q10: ALLE**

Hvor gammel er / ble denne personen?

Noter alder i år

**Q11: ALLE**

Hva er / var årsaken til at personen du er / var pårørende til har / hadde et hjelpebehov?

Flere svar mulig

1. Svekkelse som følge av alder
2. Demens
3. Psykisk utviklingshemming
4. Psykisk sykdom
5. Fysisk sykdom
6. Rusavhengighet
7. Nedsatt funksjonsevne
8. Uavklart (med usikker prognose)
9. Annet, noter
10. Vet ikke
11. Vil ikke svare

**Q12: ALLE**

Hvis du skulle beskrive personens sosiale nettverk, hvilken av følgende passer best?

1. Ikke noe sosialt nettverk
2. Lite sosialt nettverk (har få nære venner og/eller nær familie)
3. Normalt sosialt nettverk (har noen nære venner og/eller nær familie)
4. Stort sosialt nettverk (har mange nære venner og/eller nær familie)
5. Vet ikke

**Spørsmål kun til pårørendegruppe 1 og 2:**

**Q13:**

På en skala fra 1 til 5 der 1 er lite omfattende og 5 er svært omfattende, hvordan vil du beskrive omfanget av personens behov for støtte, hjelp eller pleie fra pårørende?

1. Lite omfattende
- 2.
- 3.



- 4.
5. Svært omfattende
6. Vet ikke / kan ikke svare

**Q14A: FILTER: STILLES IKKE TIL FORELDRE TIL BARN UNDER 18 ÅR**

Hvilken type støtte, hjelp eller pleie gir / ga du?

Flere svar mulig

1. Innkjøp, rengjøring, klesvask, matlaging
2. Hagearbeid, snømåking, vedlikehold, teknisk arbeid
3. Transport
4. Kontakt med fastlege, helse- og omsorgstjeneste, koordinering av tjenester
5. Regninger, bank og styring av økonomi
6. Personlig hygiene
7. Personlig hjelp som påkledning, hjelp til å spise
8. Nattevåk/nattarbeid
9. Medisinering
10. Fysisk aktivitet, trening, øvelser
11. Samtale og samvær i hjemmet, på telefon eller digitalt
12. Sosiale / kulturelle aktiviteter utenfor hjemmet
13. Tilsyn, påminnelser, motivasjon, støtte
14. Annet, noter
15. Ingen av disse

**Q14B: KUN TIL FORELDRE TIL BARN UNDER 18 ÅR**

Hvilken type støtte, hjelp eller pleie gir / ga du?

Flere svar mulig

1. Kontakt med fastlege, helse og omsorgstjeneste, koordinering av tjenester
2. Nattevåk/nattarbeid
3. Medisinering
4. Fysisk aktivitet, trening, øvelser
5. Møter med barnehage/skole/andre instanser
6. Annet
7. Ingen av disse

**Q15:**

Hvis du tenker på oppgavene du utfører / utførte som pårørende, i hvilken grad opplever / opplevde du denne/disse som belastende?

1. I svært liten grad
- 2.
- 3.
- 4.
5. I svært stor grad
6. Vet ikke

**Q16:**

Omtrent hvor mange timer per uke bruker / brukte du på å støtte, hjelpe eller pleie den du er / var pårørende til?

Noter antall timer

**Q17:**

Har du benyttet noen av følgende knyttet til din pårørendeinnsats i løpet av de siste 2 årene?

1. Egenmelding
2. Sykemelding under 16 dager
3. Sykemelding over 16 dager
4. Velferdspermisjon
5. Omsorgsdager



6. Feriedager
7. Fleksitid

Svaralternativer

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke / ikke aktuelt

**Q18:**

Har du selv i løpet av de siste 2 årene oppsøkt eller tatt imot helsehjelp for utfordringer du mener henger sammen med belastning som pårørende?

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke / vil ikke svare

**Q19:**

Har du mottatt omsorgsstønnad eller pleiepenger i løpet av de siste 2 årene?

1. Nei, ingen av disse
2. Omsorgsstønnad
3. Pleiepenger
4. Vet ikke / vil ikke svare

**Spørsmål kun til pårørendegruppe 1 og 3:**

**Q20:**

Har du ytt mer eller mindre pårørendeinnsats i forbindelse med situasjonen med covid-19, eller er dette omtrent som før?

1. Mer
2. Omtrent som før
3. Mindre
4. Vet ikke

**Q21:**

Har situasjonen med covid-19 begrenset din mulighet til å utføre rollen som pårørende?  
For eksempel på grunn av mindre mulighet til å besøke den du er pårørende til, vanskeligere med reise/transport eller lignende.

Svaralternativer

1. Nei
2. Ja, i noen grad
3. Ja, i stor grad
4. Vet ikke

**Q22A: FILTER: TIL PERSONER I JOBB OG UNDER UTDANNING**

Har jobb og/eller studier blitt påvirket av at du er / var pårørende?

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke / ikke aktuelt

**Q22B: FILTER: Q22A=1**

På hvilken måte har jobb og / eller studier blitt påvirket?

1. Jeg har sagt nei til nye oppgaver og/eller forfremmelser
2. Jeg har redusert stilling / arbeidstid
3. Jeg har måttet slutte å arbeide
4. Det har gjort det vanskelig å få en jobb



5. Jeg har måttet bytte jobb
6. Jeg har unnlatt å bytte jobb
7. Jeg har latt være å ta studier/eksamen
8. Avbrutt eller utsatt påbegynte studier
9. Utsatt studiestart
10. Påvirket på annen måte

**Q23: ALLE**

Jeg vil nå liste opp noen følelser eller tilstander man av og til kan ha. Jeg ber deg angi i hvor stor grad du opplever / opplevde dette knyttet til din rolle som pårørende.

1. Bekymring
2. Stress
3. Dårlig samvittighet
4. Skam og skyldfølelse
5. Opplevelse av mestring og motivasjon
6. Følelsen av å være til nytte
7. Glede

Svaralternativer

1. I svært liten grad
- 2.
3. Verken eller
- 4.
5. I svært stor grad
6. Vet ikke

**Q24: ALLE**

Jeg vil nå lese opp noen påstander om hvordan din rolle som pårørende kan tenkes å påvirke / ha påvirket ulike sider ved livet og hverdagen din. Min rolle som pårørende:

1. Går / gikk ofte ut over relasjonen jeg har til andre i familien
2. Gjør / gjorde det vanskelig å få tid til å være sosial med venner
3. Begrenser / begrenset mine muligheter til å delta i fritidsaktiviteter
4. Går / gikk ut over min egen helse
5. Har medført økonomiske belastninger

Svaralternativer

1. Helt uenig
2. Delvis uenig
3. Verken eller
4. Delvis enig
5. Helt enig
6. Vet ikke

**Q25: ALLE**

Mottar / mottok personen du er pårørende til hjelp fra offentlige helsetjenester?

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke / vil ikke svare

**Q26: FILTER: Q25=1**

Har / hadde personen du er pårørende til noen av følgende tjenester?

1. Hjemmesykepleie
2. Praktisk bistand i hjemmet («hjemmehjelp»)
3. Avlastning
4. Dagsenter
5. Dagaktivitetstilbud





6. Støttekontakt
7. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
8. Tilrettelagt arbeid
9. Annet, noter
10. Vet ikke

**Q27: FILTER: Q25=1**

Er / var du personens nærmeste pårørende?

*Her mener vi om du er den som er kontaktperson overfor helse- og omsorgstjenesten. Den som oppgis som nærmeste pårørende har rettigheter etter helselovgivningen, og er den helsepersonell har rettslige plikter overfor.*

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke

**Q28: ALLE**

Opplever / opplevde du at personen du er / var pårørende til har / hadde behov for tjenester fra det offentlige som personen ikke mottar / mottok?

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke / vil ikke svare

**Q29A: IKKE STILL TIL PÅRØRENDEGRUPPE 3**

I tillegg til deg selv, får / fikk den du er pårørende til hjelp fra noen av følgende?

1. Andre pårørende
2. Kjøpt hjelp i hjemmet (f.eks. vaskehjelp)
3. Frivillighet (besøksvenn, aktivitetsvenn)
4. Verge
5. Nei, ingen av disse
6. Vet ikke

**Q29B: KUN TIL PÅRØRENDEGRUPPE 3**

Får den du er pårørende til hjelp fra noen av følgende.

1. Andre pårørende
2. Kjøpt hjelp i hjemmet (f.eks. vaskehjelp)
3. Frivillighet (besøksvenn, aktivitetsvenn)
4. Verge
5. Annet
6. Vet ikke

**Q30: FILTER: Q25=1**

Hvordan vil du vurdere tjenestetilbudet den du er pårørende til mottar / mottok?

1. Inntrykk av at hele tjenestetilbudet fungerer / fungerte godt
2. Blandet inntrykk (noe fungerer / fungerte godt, andre ting ikke)
3. Inntrykk av at hele tjenestetilbudet fungerer / fungerte dårlig
4. Vet ikke / kan ikke svare

**Q31: FILTER: Q27=1**

Har / hadde du som nærmeste pårørende en fast kontaktperson eller sted å henvende deg i kommunen?

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke

**Q32: ALLE**

Har du som pårørende formidlet informasjon om personen til helse- og omsorgstjenesten?  
*Med dette mener vi for eksempel om endringer i tilstanden, tegn på tilbakefall, hvordan personen har reagert på tidligere behandling, hva du mener kan være hensiktsmessige tiltak eller bekymringsmelding*

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke

**Q33: FILTER: Q32=1**

Da du som pårørende formidlet informasjon om personen til helse- og omsorgstjenesten, opplevde du at den ble fulgt opp?

1. Ja
2. Delvis
3. Nei
4. Vet ikke

**Q34: FILTER: Q25=1**

Hvor enig eller uenig er du i følgende påstander som gjelder tjenestetilbudet for den du er / var pårørende til?

- Jeg synes samordningen mellom tjenesteytere/tjenestene er / var god
- Jeg blir / ble møtt på en høflig og respektfull måte av helse- og omsorgstjenesten
- Jeg får / fikk medvirke i utformingen av tjenestetilbudet til den jeg er pårørende til
- Jeg ønsker / ønsket meg andre tjenester/annen innretning på tjenestene
- Jeg har / hadde ofte opplevelsen av å bli sett på som «en brysom pårørende»
- Jeg bruker / brukte mye tid på å finne ut av tjenestetilbud

Svaralternativer

1. Helt uenig
2. Delvis uenig
3. Verken eller
4. Delvis enig
5. Helt enig
6. Vet ikke / ikke relevant

**Q35: ALLE**

Er det tilbud i din kommune / bydel som er spesifikt rettet mot pårørende?  
*Med dette tenker vi for eksempel på pårørendesenter, pårørendeskole, pårørendelinje på telefon eller lignende*

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke

**Q36: FILTER: Q35=1**

Har du benyttet deg av noen av disse tilbudene?

1. Ja
2. Nei
3. Vet ikke

**B1**

Er du:

1. Mann
2. Kvinne

**B2:**

Hva er din alder?

**B3:**

Hvordan vil du beskrive din daglige situasjon?

1. Studier
2. Heltidsansatt
3. Deltidsansatt
4. Jobber i eget firma
5. Militærtjeneste / siviltjeneste
6. Fødselspermisjon
7. Pensjonert
8. Arbeidssøker
9. Hjemmeværende
10. Permittert
11. Trygdet

**B4:**

Hvor mange personer inkludert deg selv er det i husstanden?

1. Bare meg
2. 2 personer
3. 3 personer
4. 4 personer
5. 5 personer
6. 6 personer
7. 7 personer eller flere
8. Ønsker ikke å svare

**B5: FILTER: B4= 2-7**

Hvor mange hjemmeboende barn bor i husstanden?

1. Ingen
2. 1 barn
3. 2 barn
4. 3 barn
5. 4 barn
6. 5 barn
7. 6 barn
8. 7 barn eller flere
9. Ønsker ikke å svare

**B6:**

Hva er din høyeste fullførte utdanning?

1. Folkeskole/Grunnskole
2. Videregående (inkl. tidligere yrkesskole)
3. Fagbrev/svennebrev, fagskole og annen 1-2 årig utdanning etter videregående skole
4. Universitet/høyskole inntil 3 år (Bachelorgrad)
5. Universitet/høyskole 4 år eller mer (Mastergrad og høyere)
6. Annet
7. Ønsker ikke å svare

**B7:**

Hva er husstandens samlede brutto årsinntekt?

1. Under 100.000 kr
2. 100-200.000 kr
3. 201-300.000 kr



4. 301-400.000 kr
5. 401-500.000 kr
6. 501-600.000 kr
7. 601-700.000 kr
8. 701-800.000 kr
9. 801-900.000 kr
10. 901-1000.000 kr
11. 1001-1100.000 kr
12. 1101-1200.000 kr
13. 1201-1300.000 kr
14. 1301-1400.000 kr
15. 1401-1500.000 kr
16. Mer enn 1500.000 kr
17. Ønsker ikke å svare
18. Vet ikke

**B8:**

Har du helsefaglig utdanning?

1. Ja
2. Nei

**B9:**

Arbeider du selv innenfor helsetjenesten?

1. Ja
2. Nei

**B10:**

Hvordan vurderer du din egen helse?

1. Svært dårlig
2. Ganske dårlig
3. Verken god eller dårlig
4. Ganske god
5. Svært god
6. Vet ikke/ vil ikke svare

**B11:**

Er du eller noen av dine foreldre født i utlandet?

1. Begge mine foreldre er født i utlandet
2. En av mine foreldre er født i utlandet
3. Jeg er selv født i utlandet
4. Nei
5. Ønsker ikke å svare



## Intervjuguide

### Innledende informasjon

---

- Introdusere Opinion og moderator
- Informasjon om pårørendeundersøkelsen og intervjuet
- Om samtaleformen
- Lydopptak og notater – arbeidsverktøy for Opinion
- Taushetsplikt, anonymitet i rapporten til oppdragsgiver og overfor tjenesteytere
- Skjerming under intervjuet: Hvordan gjør vi det ved nødvendige avbrytelser underveis.
- Spørsmål?

Starte lydopptak

### Del 1: Bli kjent

---

Fortell litt om deg selv

- Alder, daglig situasjon/jobb, familiesituasjon, interesser/hobbyer, beskriv stedet du bor

### Del 2: Situasjon og rolle som pårørende

---

Denne samtalen skal primært handle om deg som pårørende og hvordan du opplever det å være en pårørende, men innledningsvis vil vi stille noen spørsmål om personen du er pårørende til.

Begynn med å fortelle litt om NN. Hvem er han/hun?

Probe / dekke:

- Relasjon
- Diagnose/sykdom/livssituasjon
- Varighet på hjelpebehovet
- *Hvis relevant:* Hvordan var NN før skaden/sykdommen oppsto (f.eks. yrke e.l.)

Beskriv / gi meg et bilde av hva din pårørendeinnsats består av – kort sagt hva gjør du for NN?

*[Tilpasses ut fra relasjon, om man bor sammen, om personen er barn eller voksen mm.]*

- Type oppgaver
- Omfang og hyppighet
- Graden av hjelpe-/pleiebehov

Vi skal snakke mer inngående om de kommunale helse- og omsorgstjenestene etter hvert, men fortell kort

- hva slags tjenester NN mottar i hverdagen?
- hvilke tjenester mottar du selv (hvis noen)?

Hvordan er nettverket rundt deg (dere) ellers?

Fortell litt om hvordan det er for deg å være pårørende til NN

- Hvordan ser du på rollen din?
- Hvordan påvirker det deg å være en pårørende?
- Identifiserer du deg med å være «en pårørende»? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Hva ligger i ordet pårørende for deg?

Fortell litt om hvordan det er når dere er sammen, f.eks. en vanlig hverdag / uke / besøk?

Kan du fortelle om et eller flere eksempler som er typiske for hvordan det er å være pårørende til NN. Noe som gjør at jeg blir litt kjent med og forstår bedre hvordan det er for akkurat deg å være pårørende?

*Se an / hvis relevant:* Hvis noen som ikke kjenner deg og NN hadde sett dere utenfra, f.eks. en vanlig hverdag / uke / besøk. Hva ville de sett tror du? Hva ville de lagt merke til?



### Del 3: utfordringer og de gode eksemplene

Vi ønsker å få bedre innsikt i ulike sider ved det å være pårørende. De neste spørsmålene vil handle om dette.

Hva gir deg de hyggeligste og beste situasjonene eller øyeblikkene med NN?

- Når er det du føler deg mest til nytte?

Hva er det som har betydning for at du klarer å «stå i det» når det er vanskelig? Hva letter «byrden»?

Og hva opplever du som spesielt utfordrende ved pårønderollen?

- Spesielle situasjoner eller oppgaver?
- Hva gjør deg mest sliten?

Hvilke erfaringer har du gjort deg om hva som kan løse vanskelige situasjoner du står i?

Hvilke praktiske utfordringer har du i hverdagen som pårørende?

- Hvilke løsninger har du på disse?

Hvilke følelser kan du kjenne på, som har sammenheng med det å være pårørende?

- Hvordan påvirker disse følelsene deg?
- Hva tenker du om at du har disse følelsene? Er det noe du «aksepterer» eller føles det vanskelig?

Har du erfaringer med situasjoner der du som pårørende har måttet gå på bekostning av egne verdier/holdninger? Gi gjerne eksempler.

- Overfor den du er pårørende til?
- Overfor andre rundt?
- Overfor helse- og omsorgstjenesten?

Hvis vi tenker på dilemmaer eller vanskelige situasjoner, har du erfaring med det som pårørende til NN? Det kan f.eks. være valg du må ta eller at ulike verdier kommer i konflikt med hverandre.

- Hvilke situasjoner har det vært?
- Hva handler det om?
- Hvordan opplevde du det?
- Hvordan gikk du frem da?
- Hva var / ville vært en hjelp for deg i slike situasjoner?

### Del 4: Pårønderollens betydning for helse, livskvalitet og andre aspekter ved livet

Hvordan har livet ditt forandret seg / blitt påvirket av at du er pårørende til NN?

Probe / dekke:

- Nettverk / sosialt liv og familien
- Fritid og frihet
- Egen helse og livskvalitet
- Jobbsituasjon
- Økonomi
- Dobbeltomsorg

#### **Nettverk, sosialt liv og familien**

Hvordan får du tid til å ha et sosialt liv når du har så mange omsorgsoppgaver?

Hvilke prioriteringer har du måttet gjøre knyttet til andre forpliktelser og relasjoner?

Hvor henter du støtte, hjelp, trøst [knyttet til det at du er pårørende]?

*Hvis relevant:* Hvordan har [situasjonen til NN] hatt betydning for dere som familie?

- Tid, relasjoner, uoverensstemmelser, utfordringer, splittelse mv.



Hvilke dilemmaer kan oppstå mellom pårønderollen og andre sosiale relasjoner?

### **Fritid og frihet**

Hvilke muligheter har du til å ha tid for deg selv og egne aktiviteter for din egen skyld?

Har det at du er pårørende påvirket hva du har tatt på deg av oppgaver, investeringer i venner/sosialt, hobbyer, verv eller lignende?

Er du med i noe nettverk eller organisasjoner for pårørende?

- Hva betyr det for deg?

### **Helse og livskvalitet**

Hva krever det av deg, fysisk og psykisk, å være omsorgsgiver?

Hvor henter du krefter og motivasjon?

Hvordan «kjennes det i kroppen» for deg å være pårørende?

Har din egen helse endret seg i løp av tiden du har vært pårørende? På hvilken måte?

Hvordan tror du dette blir fremover i tid? Utsikter til forbedring / forverring av egen helse og livssituasjon?

### **Jobbsituasjon**

Hvordan har du klart å kombinere jobb og omsorgsoppgaver som pårørende?

Hvilke fleksibilitet har du fra arbeidsgivers side, og hvilken betydning har dette hatt for deg som pårørende?

Har du eksempler på hvordan jobbens fleksibilitet eller mangel på sådan har hatt betydning for deg som pårørende?

### **Dobbeltomsorg**

Vi snakket innledningsvis om ulike pårønderoller – du nevnte (evt. flere pårønderoller)

- Er det forskjeller i hvordan disse ulike rollene påvirker din helse og livskvalitet? Hva handler det om?

*Hvis relevant:* Hvordan oppleves det å stå i en slik «dobbeltrolle»?

- Hvordan fordeles «innsatsen» mellom disse?
- På hvilke måter er de ulike pårønderollene forskjellige i opplevelse for deg?

## **Del 5: Inntrykk, tillit og samarbeid med helse- og omsorgstjenesten**

Vi skal gå nærmere inn på hvordan du som pårørende opplever å forholde deg til helsetjenesten.

Hva er din opplevelse som pårørende i møte med disse tjenestene?

- Hva fungerer godt / er positivt for deg i din rolle som pårørende?
- Hva er utfordrende / vanskelig?
- Har du forslag til forbedringer?

Hvordan opplever du at de ansatte i tjenesten ser på deg som pårørende?

Probe / dekke:

- Respekt og anerkjennelse
- Medvirkning
- Informasjon og kommunikasjon
- Samordning / koordinering



- Veiledning
- Blir du «sett og hørt»?

Mange vi har snakket med nevner at det man som pårørende først og fremst trenger er å føle seg sett og hørt, «de medmenneskelige tingene». Hva tenker du når du hører det? I hvilken grad er dette sant for deg?

Har du erfaring med digitale tjenester i kommunikasjonen med helse- og omsorgstjenesten? Fortell.

- Hvis nei; kan du se for deg at digitale tjenester kunne vært løsning på noe for deg som pårørende?

Hva opplever du selv at du kan bidra med overfor helse- og omsorgstjenesten?  
Tar de imot / anvender de den innsikten / bidraget? Hvordan merkes det?

### **Del 6: Forbedring av situasjonen som pårørende**

Nå har vi vært innom mange sider ved det å være pårørende – både positive og utfordrende. Vi kan stoppe opp litt, kjenn gjerne litt etter og tenk helt fritt.

Hvis du skulle ønske deg noe som ville gjøre hverdagen enklere og bedre for deg som pårørende

- hva skulle det være?
- hva ville det løse for deg?

Hva tror du andre pårørende i lignende situasjoner som deg ville være opptatt av for å få en enklere og bedre hverdag som pårørende?

Hva mener du skal til ved eksisterende tjenester for å gjøre hverdagen enklere og bedre for deg som pårørende?

- Holdninger og verdier
- Systemer, administrasjon
- Velferdsteknologi, digitale løsninger
- Informasjon og kommunikasjon
- Sømløse overganger (kontinuitet og stabilitet), samordning mellom kommune og spesialisthelsetjeneste
- Kompetanse (hos tjenesteyter)
- Tilbud og tjenester

Hvilke udekkede behov har du som pårørende, som man må finne løsninger på?

- Kan du se for deg hvordan det kunne løses?

Hvis aktuelt: Hva ville gjøre det enklere å kombinere yrkesaktivitet med de oppgavene du står i som pårørende?

Hva tenker du er viktig for helseminister Bent Høie å vite om pårønderollen?