



Opinion:

RAPPORT FRA NASJONAL PÅRØRENDEUNDERSØKELSE 2024

Gjennomført av Opinion for Helsedirektoratet

INNHALDSFORTEGNELSE

1.	Innledning	2
1.1	Tidligere pårørendeundersøkelser	2
1.2	Årets pårørendeundersøkelse	2
2.	Metode og gjennomføring	4
2.1	Delprosjekt om pårørendesidene på Helsenorge	4
2.2	Delprosjekt om samarbeidsverktøyet pårørendeavtale	5
2.3	Analyse og fremstilling av resultater	6
3.	Delprosjekt om pårørendesidene på Helsenorge	8
3.1	Pårørendes informasjonsbehov	8
3.2	Vurdering av pårørendesidene på Helsenorge	9
3.3	Unge pårørendes vurdering av Helsenorge	12
3.4	Oppsummering av kapittelet	13
4.	Delprosjekt om pårørendeavtale, perspektiver fra fire innspillskommuner	15
4.1	Arbeid med involvering og ivaretagelse av pårørende i kommunene	15
4.2	Vurdering av verktøyet pårørendeavtale	19
4.3	Utfordringer ved å ta i bruk pårørendeavtale	23
5	Delprosjekt pårørendeavtale, perspektiver fra pårørende	27
5.1	Opplevelse av kontakt og samarbeid med helse- og omsorgstjenesten	27
5.2	Hvilke forventninger skaper pårørendeavtale?	28
5.3	Innvendinger mot pårørendeavtale	31
5.4	Innspill for vellykket implementering av pårørendeavtale	32
6	Delprosjekt om pårørendeavtale, avsluttende betraktninger	35
6.1	De to målgruppene sett opp mot hverandre	35
6.2	Innspill til Helsedirektoratet for videreutvikling av pårørendeavtale	37

1. INNLEDNING

Denne rapporten oppsummerer funn og innsikt fra nasjonal pårørendeundersøkelse 2024, som Opinion har gjennomført på oppdrag fra Helsedirektoratet.

I 2020 kom regjeringen med en egen pårørendestrategi, *Vi – de pårørende (2021-2025)*, som har som mål at pårørende skal ivaretas så de kan leve gode egne liv og få den støtte, informasjon og avlastning de trenger. Opinion har årlig siden pårørendestrategien kom, gjennomført nasjonal pårørendeundersøkelse. Dette er første gang det gjennomføres nasjonale pårørendeundersøkelser i regi av det offentlige som kartlegger pårørendes situasjon, rolle, opplevelser og behov.

1.1 Tidligere pårørendeundersøkelser

De årlige pårørendeundersøkelsene er basert på store spørreundersøkelser samt kvalitative metoder som dybdeintervju. Innsikten er samlet i rapporter som er publisert på Helsedirektoratets nettsider. Den første nasjonale pårørendeundersøkelsen (2020) var en bred kartlegging av pårørendes situasjon, livskvalitet, rolle og opplevelser. Pårørendeundersøkelsen 2021 tok utgangspunkt i regjeringens pårørendestrategi og tilhørende handlingsplan og omhandlet pårørendes opplevelser og erfaringer i møte med helse- og omsorgstjenesten generelt, og knyttet til de seks innsatsområdene i pårørendestrategien spesielt. Pårørendeundersøkelsen 2022 hadde unge pårørende som målgruppe, definert som unge mellom 16 og 25 år som er nærstående til foreldre eller søsken med alvorlig fysisk eller psykisk sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet. I 2023 tok pårørendeundersøkelsen utgangspunkt i regjeringens eldrereform *Bo trygt hjemme* og hadde pårørende til eldre hjemmeboende som målgruppe. I tillegg ble det gjennomført et kvalitativt dypdykk om pårørende med innvandrerbakgrunn.

1.2 Årets pårørendeundersøkelse

1.2.1 DELPROSJEKT OM PÅRØRENDESIDENE PÅ HELSENORGE

Ett av de seks innsatsområdene i pårørendestrategien er «bedre informasjon, opplæring og veiledning». Dette handler om å gi pårørende den informasjonen de trenger, og at informasjon, opplæring og veiledning skal være tilpasset pasientens og pårørendes behov, livssituasjon og helsekompetanse. Helsenorge er innbyggernes hovedinngang til offentlige helse- og omsorgstjenester på nett og inneholder blant annet nasjonal kvalitetssikret informasjon om pårørende på egne temaside. Utvikling av Helsenorge er et av tiltakene under innsatsområdet bedre informasjon i pårørendestrategien.

Første delprosjekt i årets pårørendeundersøkelse har hatt som formål å innhente tilbakemeldinger og synspunkter på temasidene for pårørende på Helsenorge (www.helsenorge.no/parorende). Pårørendesidene på Helsenorge består av mange forskjellige artikler, laget av flere ulike fagavdelinger i Helsedirektoratet. Noen tar utgangspunkt i lovverket og pårørendes rettigheter, mens andre inneholder generelle råd. Det er egne artikler for pårørende til pasienter med ulike sykdommer og lidelser. I dette delprosjektet har vi innhentet tilbakemeldinger og innspill fra pårørende som kan brukes som kunnskapsgrunnlag i den videre utviklingen av pårørendesidene på Helsenorge.

1.2.2 DELPROSJEKT OM SAMARBEIDSVERKTØYET PÅRØRENDEAVTALE

Et annet satsingsområde i pårørendestrategien er «forutsigbare og koordinerte tjenester». Dette handler om å bidra til mer helhetlige og sammenhengende tjenester og økt forutsigbarhet til det beste for både pasienter og pårørende. Et av tiltakene under dette satsingsområdet er utvikling av modeller for en samarbeidsavtale mellom helse- og omsorgstjenesten og pårørende. Helsedirektoratet har på oppdrag

fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet verktøyet pårørendeavtale i samarbeid med blant annet representanter fra bruker- og pårørendeorganisasjoner, KS, kommuner og utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT). Avtalen ble lansert og tilgjengeliggjort for kommunene under pårørendeuka i september 2024. Pårørendeavtale er tilgjengelig i pårørendeveilederen på Helsedirektoratets nettsider.¹

Det andre delprosjektet har hatt som mål å fremskaffe innsikt om hvordan pårørende og tjenesteyterne i kommunal helse- og omsorgstjeneste ser på pårørendeavtale som et verktøy for bedre samarbeid og samhandling. Fra tidligere pårørendeundersøkelser vet vi allerede mye om hvordan pårørende selv opplever å forholde seg til helse- og omsorgstjenesten, for eksempel når det gjelder informasjon om tjenestetilbud og rettigheter, informasjon og veiledning til pårørende, koordinering av tjenester på vegne av pasienten/personen man er pårørende til, og pårørendes medvirkning i det som berører tjenestene til pasienten/personen man er pårørende til. Ved å velge pårørendeavtale som tema i årets pårørendeundersøkelse har vi fått enda bedre innsikt i denne tematikken, og kartlagt både blant pårørende selv og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

¹ Se <https://www.helsedirektoratet.no/tema/parorende/parorendeavtale--et-verktoy-for-godt-samarbeid>

2. METODE OG GJENNOMFØRING

I dette kapittelet gjør vi rede for hvordan vi har gjennomført årets pårørendeundersøkelse, herunder metode, utvalg, datainnsamling, analyse og fremstilling av resultater i denne rapporten.

Pårørendeundersøkelsen består av to delprosjekter, og disse omtales hver for seg nedenfor.

2.1 Delprosjekt om pårørendesidene på Helsenorge

I det første delprosjektet har vi innhentet brukerinnsett fra pårørende om hvordan de opplever pårørendesidene på Helsenorge. Det er laget en egen innholdsstrategi² for Helsenorge som skal sørge for at innholdet fremstår helhetlig, er basert på strategiske valg, er relevant og til hjelp for målgruppene og møter kriteriene for kvalitet. I dette delprosjektet har vi særlig konsentrert oss om hvorvidt pårørende selv opplever at innholdet på sidene er relevant og til hjelp. Videre har vi tatt utgangspunkt i følgende analysespørsmål:

- Hvilket informasjonsbehov har pårørende, og hva kjennetegner informasjonsbehovet i ulike grupper av pårørende?
- Hvilken kjennskap har pårørende til Helsenorge som kanal for generell helseinformasjon til innbyggerne, og til pårørendesidene spesielt?
- Hvor relevant og nyttig oppleves pårørendesidene på Helsenorge?
- Hvordan oppfatter de språk, form og tone på Helsenorges pårørendesider?
- Hva er særlig nyttig/bra, og hva har forbedringspotensial?
- Hvordan kan Helsenorge bli en enda bedre informasjonskilde for pårørende?

2.1.1 KVALITATIVE INTERVJUER MED PÅRØRENDE

Opinion har gjennomført kvalitative dybdeintervjuer i tre målgrupper:

- Pårørende til barn under 18 år med særlig tyngende omsorgsoppgaver (**7 intervjuer**)
- Pårørende (ektefelle/samboer) til hjemmeboende eldre (**5 intervjuer**)
- Unge pårørende mellom 16 og 25 år (**5 intervjuer**)

Til sammen er det gjennomført 17 intervjuer i dette delprosjektet. Intervjuene ble gjennomført digitalt på Teams og hadde en varighet på omtrent én time. I forkant av intervjuene fikk informantene i oppgave å gjøre seg kjent med pårørendesidene, slik at de hadde dannet seg et inntrykk av innholdet på forhånd. Dette gir erfaringsvis rikere og mer detaljerte tilbakemeldinger og bedre utnyttelse av intervjutiden.

2.1.2 WORKSHOP MED PÅRØRENDEALLIANSEN UNG

Den andre hovedaktiviteten i dette delprosjektet er en workshop med Pårørendealliansens ungdomseksperttråd. Pårørendealliansen Ung³ er Norges første ungdomsråd for unge pårørende mellom 16 og 30 år. De arbeider med å fremme unge pårørendes interesser overfor beslutningstakere på ulike arenaer der unge er. Pårørendealliansen Ung jobber blant annet for at unge pårørende skal få enkel tilgang på nødvendig informasjon om rettigheter og muligheter.

Opinion arrangerte en workshop der medlemmene av Pårørendealliansen Ung deltok med sine perspektiver på Helsenorges pårørendesider. Workshopen ble gjennomført digitalt på Teams den 2. oktober 2024 og hadde en varighet på ca. 2 timer. Perspektiver og synspunkter fra workshopen er brukt i rapporten og omtalt i forbindelse med innsikt fra dybdeintervjuene med unge pårørende i kapittel 3.3.

² Se <https://www.helsenorge.no/49efff/globalassets/redaksjonelt/innholdsstrategi-helsenorge.pdf>

³ Se <https://www.parorendealliansen.no/parorendealliansen-ung>

Organisasjonene som er representert i Pårørendealliansen Ung, og som deltok i workshopen, er Aldring og helse, Hjernesvulstforeningen, UngKreft, PIO-senteret og ADHD Norge. Leder av ungdomsekspertrådet og fagrådgiver i Pårørendealliansen, Robin K. Andreassen, deltok også i workshopen og har vært Opinions kontaktperson.

2.2 Delprosjekt om samarbeidsverktøyet pårørendeavtale

Målet med delprosjekt 2 har vært å innhente perspektiver og tilbakemeldinger på samarbeidsverktøyet pårørendeavtale. Vi har gjennomført datainnsamling både blant pårørende selv og i et utvalg kommuner.

Samarbeidsverktøyet pårørendeavtale er et dokument som består av en guide til forberedelse av en samtale med pårørende, en mal for invitasjon til samtalen og en samtaleguide med viktige temaer for pårørendesamtalen. Pårørendeavtale ble tilgjengeliggjort på Helsedirektoratets nettsider 17. september 2024 og er et frivillig tilbud kommunene kan ta i bruk. Det er utviklet en presentasjon i PowerPoint som kan benyttes som støtte under opplæring i bruk av pårørendeavtale. Det planlegges for å utvikle egne opplæringsfilmer.

2.2.1 INTERVJUER I FIRE INNSPILLSKOMMUNER

Fire norske kommuner (heretter kalt innspillskommuner) har deltatt i pårørendeundersøkelsen. Opinion har fått bistand fra noen Utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester (USHT)⁴ i utvelgelsen av aktuelle kommuner til undersøkelsen. I august deltok Opinion på en samling i regi av Helsedirektoratet der kommuner og USHT-er var samlet for å oppsummere erfaringer med pårørendestrategien. Der etablerte Opinion kontakt med noen USHT-er, som deretter pekte oss i retning av aktuelle kommuner for pårørendeundersøkelsen. I forbindelse med prosjektet har vi vært i dialog med totalt syv kommuner om deltakelse. Tre kommuner som innledningsvis viste interesse for å delta som innspillskommune, falt senere fra på grunn av manglende kapasitet og ressurser til å følge opp undersøkelsen.

Vi har forsøkt å oppnå variasjon i innspillskommunene når det gjelder kommunestørrelse, geografisk plassering, grad av sentralitet og grad av aktivt pårørendearbeid i kommunen. De fire kommunene som utgjør utvalget, er:

- Indre Østfold
- Nord-Aurdal
- Voss
- Sør-Varanger

Pårørendeavtale er ment å være et verktøy for bedre samarbeid mellom pårørende og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er ikke gjort noen avgrensninger i hvilke pårørendegrupper verktøyet er ment for, annet enn at det særlig er tenkt på pårørende med tyngende omsorgsoppgaver.

Vi har imidlertid valgt å avgrense kommuneundersøkelsen til *hjemmebaserte tjenester* og har gjennomført intervjuer med både ledere (enhetsledere og avdelingsledere) og ansatte i hjemmetjenesten. I tillegg har vi i noen kommuner intervjuet pårørendeadministrator samt demenskoordinator og ansatte i hukommelsesteam. Det at vi også inkluderte demenskoordinator/hukommelsesteam var noe som ble aktualisert underveis i datainnsamlingen, da vi blant annet fikk bedre innblikk i bruk av skjema for kartlegging av pårørendebelastning som gjøres av demenskoordinatoren i kommunene. Vi utdyper dette i kapittel 4.4.

⁴ Utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) er en nasjonal satsing med overordnet samfunnsoppdrag å bidra til å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenesten. USHT skal bidra til at tjenestene fornyer og forbedrer seg innenfor blant annet området samarbeid med pasienter, brukere og pårørende.

I hver kommune er det gjennomført omtrent fire intervjuer. Intervjuene er gjennomført på Teams. Noen av intervjuene var én til én, mens andre var gruppeintervjuer med flere ansatte eller ledere samtidig.

Intervjuperioden startet omtrent samtidig som pårørendeavtalen ble lansert og tilgjengeliggjort for kommunene, og ingen av innspillskommunene hadde rukket å ta i bruk pårørendeavtale på tidspunktet vi gjennomførte intervjuene. Dette var heller ingen forutsetning for å delta i undersøkelsen.

Formålet har vært å belyse følgende problemstillinger/analyse spørsmål:

- Hvilke erfaringer har helse- og omsorgstjenesten i kommunene med pårønderarbeid? Hva fungerer godt i dag, og hva er eventuelle utfordringer?
- Hvilket behov ser kommunene for en pårørendeavtale, og hvilke formål er det særlig viktig at den dekker?
- Hva tror kommunene innføring av pårørendeavtale positivt sett kan bidra til?
- Hva er eventuelle barrierer mot å ta pårørendeavtale i bruk?
- Hvordan vurderer kommunene verktøyet pårørendeavtale, og hvilke innspill har de til forbedringer?

Funn og innsikt fra kommunedelen av prosjektet er presentert i kapittel 4. I kapittel 6 sees funnene opp mot innsikten fra intervjuene med pårørende, som er omtalt nedenfor.

2.2.2 INTERVJUER BLANT PÅRØRENDE

I den andre delen av delprosjektet om pårørendeavtale har vi intervjuet pårørende til eldre hjemmeboende med vedtak om kommunale helse- og omsorgstjenester. Det er gjennomført intervjuer med partner/ektefelle til eldre hjemmeboende (10 intervjuer) og voksne barn av eldre hjemmeboende (5 intervjuer).

De fleste intervjuene er gjennomført digitalt på Teams, men enkelte intervjuer er gjennomført fysisk og over telefon, for å gi informantene muligheten til å delta ut fra egne ønsker og forutsetninger. I løpet av intervjuet ble informantene presentert for guiden og malen for pårørendeavtale via delt skjerm, og ga sine tilbakemeldinger på denne.

I denne delen av undersøkelsen har vi tatt utgangspunkt i følgende problemstillinger:

- Hvordan vurderer pårørende verktøyet pårørendeavtale, og hvilke forventninger skaper dette?
- Hva kan med fordel vektlegges for å fremme bruk av verktøyet pårørendeavtale?
- Hvilke barrierer og motforestillinger finnes, og hva må man eventuelt hensynta for å fjerne barrierer mot å ta avtalen i bruk?

Intervjuene ble tatt opp og transkribert til tekst, og deretter gjennomgått, strukturert og analysert. Innsikten fra disse intervjuene er presentert i kapittel 5, før den avsluttende drøftingen der intervjuene med pårørende sees i lys av og diskuteres opp mot resultater fra kommunedelen.

2.3 Analyse og fremstilling av resultater

Den videre rapporten består av fire analysekapitler. Kapittel 3 presenterer resultatene fra undersøkelsen om pårørendesidene på Helsenorge. Kapittel 4 og 5 presenterer henholdsvis innsikten fra delprosjektet om pårørendeavtale, for henholdsvis innspillskommunene og pårørende til eldre hjemmeboende. I kapittel 6 drøftes hele materialet i delprosjekt 2, og vi trekker paralleller og belyser sammenhenger på tvers av de to intervjugrunnlagene.

I rapporten bruker vi en del direkte sitater fra intervjuene, både for å synliggjøre hvordan informantene ordlegger seg når det gjelder tematikken, og for å illustrere våre analyser og funn. Når vi siterer fra kommuneintervjuene eller omtaler enkeltsynspunkter som fremkom, har vi valgt å ikke gjengi hvilken kommune som står bak sitatet. Det har i vår kommunikasjon med kommunene vært viktig å understreke at undersøkelsen ikke er å betrakte som en evaluering av deres pårørendearbeid, eller hvor positive de stiller seg til å ta i bruk pårørendeavtale. Kommunene er også lovet anonymisering av direkte sitater.

3. DELPROSJEKT OM PÅRØRENDESIDENE PÅ HELSENORGE

I dette første analysekapittelet presenterer vi funnene fra intervjuer med pårørende og workshopen med Pårørendealliansen Ung om pårørendesidene på Helsenorge. Men før vi går nærmere inn på innsikten fra de kvalitative dybdeintervjuene om Helsenorge, vil vi vise til noe av det Opinion har kartlagt rundt temaet informasjon til pårørende i tidligere pårørendeundersøkelser. Både fra våre og andres undersøkelser vet vi at tilrettelagt og tilpasset informasjon er noe av det pårørende selv er mest opptatt av. Vi vet også at pårørende sjelden føler at de får nok informasjon, og at de selv ofte må etterspørre informasjon. Pårørende selv opplever at blant annet usikkerhet rundt taushetsplikt blant helsepersonell hindrer dem i å få tilstrekkelig informasjon, for eksempel underveis i et utrednings- eller behandlingsløp.

Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021 viser at god informasjon er viktig og relevant for nesten alle pårørende. På spørsmål om hva som er det viktigste det offentlige kan tilby, kommer informasjon nest øverst på listen, etter økonomiske støtteordninger og ytelser. Et stort flertall av pårørende (over 80 prosent) mener de har god innsikt både i sykdommen og behandling/oppfølging (69 prosent) til personen de er pårørende til. Undersøkelsen viser videre at pårørende særlig ønsker informasjon om rettigheter og støtteordninger som eksisterer for dem. Nesten halvparten er *uenige* i at de har god oversikt over hvilke støtteordninger som finnes, og at de vet hvilke rettigheter de har og ikke har. Videre viser pårørendeundersøkelsen 2021 at hver fjerde pårørende har behov for mer informasjon om mestringsstrategier og ivaretagelse av egen helse, parforhold og eventuelt foreldrefunksjon.

Pårørendeundersøkelsen 2021 kartla også kjennskap til pårørendesidene på Helsenorge. Tallene viser at omtrent 2 av 10 pårørende kjenner til disse sidene, og at 60 prosent av dem med kjennskap har benyttet sidene til å finne informasjon. Pårørendeundersøkelsen 2023 kartlegger tilliten til Helsenorge blant pårørendebefolkningen. 71 prosent oppgir at de har svært høy eller ganske høy tillit til Helsenorge.

3.1 Pårørendes informasjonsbehov

En del av de pårørende som er intervjuet i årets undersøkelse, har vært pårørende over mange år, og de beskriver hvordan behovet for informasjon og hva de har trengt, har endret seg i løpet av et langt pårørendeforløp. Som fersk pårørende er man på konstant søken etter noe som kan gi trygghet rundt at personen man er pårørende til, vil bli tatt hånd om og få det den trenger. Informasjonsbehovet, kanskje særlig i starten, handler mye om å forstå sykdommen/diagnosen, hvilke behandlingsmuligheter som finnes, prognoser og konsekvenser av sykdommen eller tilstanden.

«Det er bra med formelle rettigheter på papiret, men hva betyr det i praksis for meg og min sønn? Det å lese en halvtime om Asperger, det er ikke det jeg har behov for. Jeg har behov for godt individuelt tilpasset informasjon og løsninger» (Pårørende til eget barn).

Videre har pårørende et stort behov for *praktisk informasjon* om tilgjengelige helsetjenester, støtteordninger og tilbud både den syke og de pårørende kan ha rett på. Pårørende beskriver at de ofte ikke blir klar over muligheten for økonomiske ytelser, som pleiepenger, omsorgslønn eller hjelpestønad, før lenge etter at behovet for en slik ytelse oppsto. De får også vite om støttetilbud til pårørende for sent, for eksempel mulighet for avlastning.

Informasjon om rettigheter og støtteordninger for pårørende er viktig for alle pårørendegrupper, men særlig fremtredende blant pårørende til mindreårige barn. Pårørendeundersøkelsen 2022 viste at 59 prosent i denne gruppen oppga å ha et behov for informasjon om dette, en andel som er betydelig høyere enn blant andre pårørendegrupper. Dette gjenfinner vi i intervjumaterialet fra årets pårørendeundersøkelse og de syv dybdeintervjuene som er gjort med pårørende til mindreårige barn. For dem er situasjonen med et sykt barn inngripende både sosialt, med tanke på tilstedeværelse på

jobb, og ikke minst økonomisk. De beskriver at det er svært utfordrende å navigere i hjelpeapparatet rundt hvilke tjenester og hvilken hjelp barnet har rett på, og når det gjelder hvilke støtteordninger, særlig økonomiske kompensasjonsordninger, som eksisterer for dem som pårørende.

I tillegg til informasjon om sykdommen/lidelsen og praktisk informasjon om tjenester og støtteressurser kommer behovet for informasjon om de *emosjonelle* eller *psykososiale* sidene av det å være pårørende. Eksempler på dette kan være hvordan man selv skal klare å håndtere vanskelige følelser, som stress, bekymring, sorg og frykt, hvordan man skal forholde seg til den som er syk, i ulike situasjoner, og hvordan situasjonen kan påvirke familien rundt. Unge pårørende mellom 16 og 25 år i utvalget snakker mye om behovet for å få hjelp til å identifisere og håndtere følelser rundt det som skjer. Mens pårørende som er foreldre til et sykt barn, snakker mer om behovet for råd og veiledning om for eksempel grensesetting, familiedynamikk og parforhold.

Et annet tydelig trekk ved informasjonsbehovet er at de fleste opplever at situasjonen deres er unik og spesiell, og at det er vanskelig å basere seg på generell informasjon. Derfor er det mange pårørende som verdsetter praktiske råd og erfaringsdeling fra andre i samme situasjon som dem selv. Det gjør at mange i denne situasjonen oppsøker for eksempel bruker- og pårørendeorganisasjoner og sosiale medier, for eksempel spesifikke Facebook-grupper for pårørende.

«Det mest nyttige har vært å møte andre i samme situasjon, sitte sammen og utveksle erfaringer. Settinger der man ikke trenger å forsvare barnet, alle har den samme grunnleggende forståelsen. Det har vært godt» (Pårørende til barn).

«Jeg har savnet mer dialog enn informasjon» (Pårørende til eldre hjemmeboende).

Oppsummert kan vi si at pårørendes informasjonsbehov både er komplekst og variert. Det endrer seg over tid, og behovet for informasjon vil være annerledes når man er ny som pårørende, enn når man har vært pårørende i mange år. Både årets og tidligere pårørendeundersøkelser viser også at når man er i en krevende livssituasjon som pårørende, kan det være vanskeligere å ta til seg og nyttiggjøre seg informasjonen. Derfor understreker intervjuene betydningen av å gjøre all informasjon til pårørende så enkel og tilgjengelig som overhodet mulig.

3.2 Vurdering av pårørendesidene på Helsenorge

3.2.1 GOD OVERORDNET VURDERING AV PÅRØRENDESIDENE

Årets pårørendeundersøkelse baserer seg på kvalitative intervjudata, og vi kan derfor ikke generalisere funn herfra til hele pårørendebefolkningen. Det er likevel relevant å peke på at ingen av de 17 informantene i undersøkelsen kjente til pårørendesidene på Helsenorge før intervjuet. De har kjennskap til Helsenorge som en portal for innloggende tjenester som brukes til dialog med helsetjenesten. Enkelte har benyttet Helsenorge som informasjonskanal om spesifikke diagnoser eller sykdommer. Helsenorge beskrives som et nettsted man har tillit til, og som samler kvalitetssikret generell helseinformasjon til befolkningen.

«Jeg har kun tenkt på Helsenorge som en praktisk løsning for kommunikasjon med legen» (Pårørende til barn).

«Jeg bruker det for egen del når jeg skal ha legetime eller medisiner, men ikke den siden med pårørende. Jeg kjente ikke til det som informasjonskanal» (Pårørende til eldre hjemmeboende).

Det er en positiv overraskelse at Helsenorge har egne sider skrevet for og til pårørende. På overordnet nivå får sidene mange gode tilbakemeldinger. De beskrives jevnt over som oversiktlige, informative og nyttige.

3.2.2 SÆRLIG VERDIFULLT FOR DE SOM ER NY SOM PÅRØRENDE

Informantene i vårt utvalg er i ulike situasjoner og pårørenderoller. Det er også stor variasjon i hvor langvarig det de står i, er. Dette har betydning for hvordan de vurderer innholdet på pårørendesidene. For eksempel er det informanter i utvalget som har vært pårørende i en årrekke, og som har hatt mye kontakt med helsetjenesten. Flere har eller har hatt stønader som pleiepenger og omsorgsstønad eller vedtak om avlastning. Flere har, slik de selv beskriver det, kjempet en lang kamp for rettighetene både for personen de er pårørende til, og i noen tilfeller også seg selv og egne rettigheter som pårørende. For disse personene er innholdet de finner på pårørendesidene til Helsenorge, godt kjent og tilfører dem lite nytt. Men samtlige sier at sidene ville vært svært nyttige da de var ferske og nye som pårørende og ikke visste hvordan de skulle navigere.

«Dette hadde vært veldig nyttig idet du blir en pårørende. Her står det om hva du kan forvente av psykiske og fysiske reaksjoner. Om rettigheter du har og hvor du kan søke om det. Det er også trøsten som kan hjelpe deg å holde ut litt lenger. Man blir fortalt at det kommer til å bli tøft og at man kan sove dårlig, bli deprimeret. Det er lettere hvis man vet at det er vanlig» (Pårørende til barn).

Informasjonen under fanen «Hjelp til pårørende» oppleves som særlig god. Under denne fanen er det ti undertemaer i en innholdsliste, formulert som kortfattede punkter med råd om hvordan pårørende kan tenke om egen situasjon og navigere i denne. Punkter som «hugs på di eiga helse», «møt andre i same situasjon» og «snakk med arbeidsgjevar» er enkle, men gode råd som man gjerne vet er gode, men trenger at noen utenfra påpeker. Teksten under hvert punkt er kortfattet, skrevet i et enkelt og tilgjengelig språk. Det er både punkter til egen refleksjon, men også lenker videre til andre nettsteder der man kommer nærmere et reelt hjelpetilbud.

«Her er det mange trøstende ord. 'Snakk med legen din om sykemelding' for eksempel. Man vet jo ikke hvor listen ligger, hvor grensen går. Når er det ok å føle seg helt punktert i tusen biter fortvilet? Skal man tåle det? Da er det godt å se at pårørende har en egen side, at det blir synlig at det er tøft» (Pårørende til barn).

«Jeg synes dette er skrevet for meg, og skulle gjerne hatt det da jeg var yngre og i startfasen. Jeg tror ikke jeg ville følt meg så alene. Man blir veldig rådvill til tider og usikker på om man gjør nok. Da er det godt å lese det om å ta vare på seg selv» (Ung pårørende).

«Det er veldig bra å bli bevisst at man må leve et eget liv også, ikke bare være pårørende. Det viser disse sidene her også. At man har rett på økonomi, at man kan ha kontakt med andre i samme situasjon. Det er veldig viktige ting» (Pårørende til barn).

3.2.3 MANGLENDE GJENKJENNING MED ORDET PÅRØRENDE

Det mest verdifulle ved informasjonssidene er at de så tydelig adresserer nettopp pårørende som en gruppe med egne behov og egne rettigheter. Sidene har dermed *relevans*, selv om den enkeltes situasjon kan være forskjellig. Men for mange er det uvant eller til og med utenkelig å se på seg selv som en pårørende, og flere sier at de ikke identifiserer seg med denne «merkelappen». For eksempel er det tydelig at de som har barn med utviklingshemming eller nedsatt funksjonsevne, tenker på seg selv først og fremst som foreldre til et barn med særskilte behov, ikke som en pårørende. Begrepet er fremmed også for de unge pårørende. De forbinder ordet med noe annet enn det å for eksempel ha et søsken som er syk eller har en diagnose.

«Jeg tenker at pårørendesider er for de som har en tante med demens og det blir snakk om verge. Man tenker annerledes om rollen når det er ens eget barn. Kanskje skulle de brukt et annet ord» (Pårørende til barn).

«Jeg visste ikke at jeg var pårørende en gang. Jeg visste bare at jeg hadde noen med rusproblemer i familien» (Ung pårørende).

Pårørendesidene ligger ikke i hovedmenyen på forsiden av Helsenorge, og de ligger heller ikke som sak på forsiden. Dersom sidene skal komme opp først i for eksempel et Google-søk, må man bruke søkeordet 'pårørende'. Dette er ikke naturlig for alle, og det får flere til å stille spørsmål om hvordan de i det hele tatt skal bli klar over at disse informasjonssidene finnes.

«Det skulle vært bedre opplyst om disse sidene. Reklame på TV for folk som sitter hjemme om kveldene når barna endelig har sovnet» (Pårørende til barn).

«Jeg kjente ikke til dem. Det kan nok være nyttig for meg og mange andre som er dårligere informert enn jeg er. Problemet er nok at min generasjon, det er veldig mange som ikke mestrer å gå inn og se på sånne ting» (Pårørende til eldre hjemmeboende).

3.2.4 VURDERING AV INFORMASJONEN «PÅRØRENDES RETTIGHETER»

Under fanen «Pårørendes rettigheter» er det seks deloverskrifter i en innholdsfortegnelse som gir en oversikt over rettigheter pårørende har, som for eksempel veiledning og informasjon, avlastning eller økonomiske ytelser. Det er oversiktlig med korte avsnitt og flere punktvis oppsummeringer. Likevel oppleves ikke dette innholdet like tilgjengelig som tidligere nevnte tekster om råd til pårørende. Informantene beskriver at de oppfatter språket som mer byråkratisk. Det oppstår også raskt en usikkerhet om det man leser er relevant for en selv.

«Jeg er oppegående, men jeg føler det er mye tekst her. Jeg skroller og skroller. De har noe å gå på når det gjelder formidling og utforming. Det er et språk jeg kjenner igjen fra «det offentlige Norge». Som kanskje er en av grunnene til at jeg synes det blir mye tekst. Her og mange andre steder har det offentlige veldig mye å gå på når det gjelder formidling» (Pårørende til barn).

Det er tydelig at mange pårørende, særlig de som har vært dette over lang tid, leser teksten med utgangspunkt i egne erfaringer. Det innebærer at selv om informasjonen finnes der og er tilgjengelig, har de erfart at det er en betydelig utfordring å omsette denne informasjonen til praktisk hjelp i hverdagen. De fokuserer derfor på behovet for mer veiledning og støtte i prosessen fra den generelle informasjonen om rettigheter til det å faktisk få de tjenestene man kan ha rett på som pårørende. Noen trekker også frem at det i slike generelle informasjonstekster kan fremstå som man har flere rettigheter og tilgjengelige støttetjenester enn det som faktisk er realiteten. Igjen er det slik at sidene vurderes som nyttige for pårørende som er relativt nye i denne situasjonen.

3.2.5 INFORMASJON OM SPESIFIKKE DIAGNOSER OG SYKDOMMER

Tilbakemeldingene fra de pårørende er at mye av informasjonen på pårørendesidene på Helsenorge har truffet ganske godt på detaljeringsgrad i informasjonen.

Noe av innholdet er imidlertid mer spisset mot visse pårørendegrupper, for eksempel i listen «Informasjon til pårørende i ulike situasjoner». I innholdsmenyen under dette punktet er det ni lenker videre om pårørende til personer med spesifikke diagnoser, sykdommer eller tilstander. Spennvidden er fra konkrete diagnoser, som anoreksi, til mer generelle tilstander som kan favne mer, som uhelbredelig sykdom. Informasjonen oppleves som god og relevant for dem det gjelder, men for de andre i utvalget, som ikke treffes av noen av de nevnte sykdommene, fremstår listen litt tilfeldig satt sammen.

Den samme tilbakemeldingen får listen over hjelpetilbud, organisasjoner og veiledningstjenester nederst på siden. Det er mange gode tilbud og organisasjoner som nevnes, men også denne listen fremstår litt

vilkårlig sammensatt. Flere kunne ønske seg en mer komplett og utfyllende liste som dekket et større mangfold av hjelpetilbud og organisasjoner.

3.3 Unge pårørendes vurdering av Helsenorge

3.3.1 MANGLER INFORMASJON OM OG TIL UNGE PÅRØRENDE

Tilbakemeldingene fra unge pårørende er basert på 5 dybdeintervjuer og workshopen med Pårørendealliansens ungdomseksperttråd. Den tydeligste tilbakemeldingen fra denne målgruppen er at pårørendesidene på Helsenorge ikke er skrevet til og ikke har innhold spesifikt rettet mot unge pårørende. Enkelte steder på pårørendesidene er unge adressert og skrevet om, for eksempel under fanen «Barn som pårørende». Der er det enkelte bolker som omtaler barn og unge med for eksempel fysisk eller psykisk sykdom i familien. Men informasjonstekstene under disse deloverskriftene er skrevet til foreldre om hvordan barn og unge kan reagere når noen i familien blir syke. De unge pårørende påpeker altså at de ikke opplever at noe av innholdet på sidene til Helsenorge er spesielt rettet mot eller skrevet til dem.

«Det var mange ting som sto der, men hva skal jeg lese av det liksom? Det var mest informasjon til foreldre eller de voksne som ivaretar barnet, hva den voksne skal gjøre. Det var på en måte ikke skrevet til meg. Det kunne vært litt mer spesifikt» (Ung pårørende).

«Jeg er usikker på om dette berører meg. Sidene er nok fine for de som er veldig involvert i sykdommen eller avhengigheten, men det mangler informasjon til de som ikke er så involvert» (Ung pårørende).

«Det er fine tekster, men det treffer jo ikke meg, det er rettet mot voksne til barn. Jeg skulle gjerne lest mange av disse tingene, men formulert til ungdom. Dette er informasjon som den voksne skal lese og formidle til barnet. Men det kunne vært formulert direkte fra Helsedirektoratet til ungdommen, uten det mellomledet liksom» (Ung pårørende).

Pårørendealliansens ungdomseksperttråd understreker at mye informasjon om pårørendetematikk nettopp er utformet og skrevet for voksne. Det innebærer for eksempel at det er brukt et språk og en referanseramme som ikke unge nødvendigvis kjenner seg igjen i, eller at unge ikke er en direkte adressat for informasjonen. Dette er en viktig grunn til at eksperttrådet har valgt som en av sine kjernesaker å jobbe for bedre informasjon til unge pårørende. Deres erfaring er at det er store tilfældigheter i hvordan unge pårørende får informasjon, og at informasjonen som finnes, er fragmentert. De mener det er behov for en universell side som gir informasjon uten å rette seg mot spesifikke diagnoser eller situasjoner.

«Akkurat som helsevesenet, så er informasjonen fragmentert og det er tilfeldig hvem du møter og hva du får av informasjon. Vi vil ikke at det skal være tilfeldig hva vi vet om hva vi har rett på, om det er støttetjenester eller tilrettelegging på skole. Det kan være for alle pårørende, og ikke diagnose-spesifikt» (Pårørendealliansen Ung).

Tilfældig og fragmentert går igjen i beskrivelsene unge pårørende har av informasjon rettet mot dem. Det blir mye opp til dem selv å pusle sammen små informasjonsbrikker, og det kan oppleves utmattende å måtte navigere i dette på egen hånd. Deres erfaring er også at instanser de er i kontakt med, ikke er flinke nok til å henvise til gode informasjonssider.

3.3.2 INFORMASJONEN MÅ VÆRE GJENKJENNELIG

Unge pårørende mener det er en utfordring å nå frem med informasjon til en gruppe som selv kanskje ikke identifiserer seg som pårørende. De påpeker at få, verken unge eller andre, oppsøker Helsenorge målrettet for å lete etter informasjon om *det å være pårørende*. Snarere vil man ved hjelp av mer generell

leting på nettet kunne få opp sidene i et søk. De unge pårørende i utvalget forteller at de ikke ville brukt ordet pårørende aktivt i et søk, men heller ville tatt utgangspunkt i sin egen situasjon eller en følelse. Eksempler på slike søk vil være «pappa er syk» eller «jeg er bekymret for storebror som ruser seg». Overfor den unge målgruppen er det særlig viktig å skape gjenkjennelse eller bruke en type historiefortelling som gjør at unge føler seg truffet av informasjonen.

«Det er et kjempeproblem å identifisere unge pårørende. Helsetjenesten klarer det jo ikke, ikke sant? Og de klarer ikke identifisere seg selv. Så slike informasjonssider har veldig godt av noen historier som skaper gjenkjennelse» (Pårørendealliansen Ung).

De unge pårørende mener også at informasjon rettet mot dem gjerne kan ta utgangspunkt i at man kan oppleve situasjonen forskjellig. Noen opplever akutte kriser og livsomveltende sykdom i familien. Andre lever godt med for eksempel søsken med funksjonsnedsettelse eller sykdommer og ønsker informasjon som gjenspeiler at det å være ung pårørende også kan være «ukomplisert» og formidles i et hverdagslig og ikke-dramatiserende språk.

«Pårørende er et etablert og statuert begrep. Når man hører ordet tenker man kanskje på damer på 50, men det kan være menn, og det kan være noen på 19» (Pårørendealliansen Ung).

Ungdomsekspertrådet er særlig opptatt av at unge også trenger praktisk informasjon tilpasset sin livsfase. Det handler for eksempel om økonomiske rettigheter når en pårørendesituasjon påvirker studier og jobb. For unge pårørende kan informasjon knyttet til skole, utdanning og arbeidsfeltet være vel så relevant og viktig som helserelatert informasjon.

De unge pårørende mener det er mange gode grunner til at Helsenorge bør være den informasjonskilden de etterlyser, med helhetlig og samlet informasjon til unge pårørende. Det er viktig at det ikke er for omfattende informasjon, men at siden lenker videre til relevante nettsteder og -ressurser. Slik pårørendesidene på Helsenorge er utformet i dag, oppfatter de unge at det er litt tilfeldig hvilke tilbud og nettsteder det lenkes videre til, og at utvalget blir for selektivt til at det har noen reell verdi.

3.4 Oppsummering av kapittelet

- Tidligere pårørendeundersøkelser har vist at tilrettelagt og tilpasset informasjon er noe av det pårørende selv er mest opptatt av.
- Omtrent 2 av 10 pårørende kjenner til pårørendesidene på Helsenorge. Tilliten til Helsenorge generelt er høy i pårørendebefolkningen (flere enn 7 av 10 har høy eller ganske høy tillit).
- Pårørendes informasjonsbehov er komplekst, og endrer seg i løpet av et langt pårørendeforløp. I starten av et forløp handler informasjonsbehovet mye om å forstå sykdommen, prognose, behandlingsmuligheter og lignende. Pårørende har også et behov for praktisk informasjon om for eksempel tilgjengelige helsetjenester, støtteordninger og tilbud både til den som er syk og en selv som pårørende. Informasjon om de emosjonelle og psykososiale sidene av å være pårørende er for eksempel hvordan håndtere vanskelige følelser, og hvordan man skal forholde seg til den som er syk eller familien rundt.
- Pårørende vurderer temasidene på Helsenorge som oversiktlige, informative og nyttige. De oppleves som særlig nyttige for personer som er ferske i pårørenderollen og skal orientere seg nokså bredt.
- Listen under «Hjelp til pårørende» sees som spesielt nyttig. Rådene er enkle, men gode, og formulert i et kortfattet og tilgjengelig språk.
- Pårørendesidene ligger ikke i menyen på Helsenorge, og kommer kun opp i Google-søk der ordet «pårørende» brukes. Med andre ord er de ikke lett tilgjengelig å finne frem til.

- Informasjonen under fanen «Pårørendes rettigheter» er nyttig, men skrevet i et noe mindre tilgjengelig språk enn rådene til pårørende. En del kunne tenke seg å bli hjulpet et par skritt lenger i retning av kommunale tilbud og NAV sine støtteordninger.
- Listen over situasjoner og sykdomsgrupper virker tilfeldig sammensatt, og det er mange sykdommer og tilstander som ikke dekkes der.
- Den tydeligste tilbakemeldingen fra unge pårørende er at informasjonen på Helsenorge ikke er skrevet til dem. Informasjonen er rettet mot foreldre til barn som er pårørende.
- For å nå frem til unge pårørende med informasjon, må tekstene være kortfattet og språket og referanserammen noe de unge kjenner igjen. De identifiserer seg ikke alltid med pårørendebegrepet, men heller situasjoner de gjenkjenner, som «pappa er syk» eller «jeg er bekymret for storebror som ruser seg».
- Unge pårørende trenger tilpasset informasjon til deres livsfase, for eksempel rettigheter knyttet til studier og deltidsjobb.

4. DELPROSJEKT OM PÅRØRENDEAVTALE, PERSPEKTIVER FRA FIRE INNSPILSKOMMUNER

I det andre delprosjektet har vi tatt for oss *pårørendeavtale*, som er et verktøy for bedre samarbeid mellom pårørende og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I metodekapittelet beskrev vi at dette delprosjektet består av intervjuer med både pårørende selv og fire kommuner. Dette første analysekapittelet om pårørendeavtale tar for seg de fire innspillskommunene. Tilbakemeldinger fra pårørende kommer i kapittel 5, før vi avslutningsvis i kapittel 6 gjør en oppsummering av hele delprosjektet og trekker noen linjer mellom resultatene blant de pårørende og kommunene.

Først i dette kapittelet skriver vi om hvilke erfaringer de fire kommunene (her representert ved ledere og ansatte i hjemmebaserte tjenester) har med pårørendesamarbeid, og i hvilken grad arbeidet med pårørende er satt i system i kommunen. Deretter går vi inn på hvordan kommunene vurderer pårørendeavtale som samarbeidsverktøy mellom helse- og omsorgstjenesten og pårørende, hvordan de ser for seg å ta verktøyet i bruk i hjemmetjenesten i sin kommune, og hva de ser på som barrierer mot å ta verktøyet i bruk.

4.1 Arbeid med involvering og ivaretagelse av pårørende i kommunene

4.1.1 TO HOVEDUTFORDRINGER FOR HELSE- OG OMSORGSTJENESTEN

Innledningsvis i intervjuene med kommunene snakker informantene litt generelt om organiseringen av helse- og omsorgstjenesten i kommunen, hvilke prioriteringer og eventuelle satsinger kommunen har som er relevante for tematikken, og hvordan kommunen både på system- og individnivå jobber med pårørende. Dette gir oss kontekst og bakgrunnsinformasjon som er relevant når vi skal forstå den enkelte kommunes tilbakemeldinger på verktøyet pårørendeavtale.

Kommunenes økonomiske situasjon omtales generelt som krevende. Flere beskriver at de må stramme inn på tjenestetilbudet innen helse og omsorg, og at de har kontinuerlige diskusjoner om hvor man skal legge listen for helse- og omsorgstjenester og hvor grensene for det å yte forsvarlig helsehjelp skal gå. Balansen mellom å gi gode tjenester og samtidig spare penger er en konstant utfordring.

En kommune forteller at de i lengre tid har hatt fokus på omstilling og dimensjonering av tjenester. Mye tid og ressurser blant ledere innen helse- og omsorgstjenesten går med til å synliggjøre overfor både kommuneadministrasjon og politisk ledelse i kommunen hvordan tjenesten disponerer midlene sine. Flere av kommunene i utvalget har vært gjennom kommunesammenslåinger og trukket opp grenser for blant annet hjemmetjenesten på nytt. Samlet sett preges samtalene med kommunene av balansegangen mellom kvalitet og tilgjengelighet på tjenester og økonomiske realiteter.

«Vi har gått fra å være en servicekommune til en minimumskommune» (Enhetsleder).

«Oppgavene må deles på. Vi har ikke ressurser for å få dette til. Om noen år er vi der at vi må forhandle med pårørende om disse tingene» (Enhetsleder).

En annen sentral tematikk i den innledende delen av intervjuet handler om utfordringene kommunene har med å rekruttere og beholde nok og riktig kompetanse. Flere av kommunene har en stor andel ufaglært arbeidskraft innenfor helse- og omsorgstjenesten, og mange av de ansatte i for eksempel hjemmetjenesten har svake norskkunnskaper. Mangel på sykepleiere og andre faglærte helsearbeidere fører til at man ikke alltid får den kontinuiteten man ønsker i tjenestene, som igjen påvirker kvaliteten. Mangel på særlig sykepleiere påvirker også pårørendearbeid og -dialog, ettersom det flere steder er

sykepleiere som er primærkontakt for brukere og pårørende og har den overordnede oversikten over kontakten med bruker.

«Det er ikke helsekroner nok til å ivareta alle. Man skal bygge ut den hjemmebaserte tjenesten, men det er jo heller ikke nok kompetanse. Har man for mye rettighetsfokus blir det vanskelig. Vi er avhengig av at pårørende gjør veldig mye. De må gjøre mer enn de egentlig skulle gjøre. Det er et stort dilemma» (Ansatt i hukommelsesteam).

Virkeligheten som blir beskrevet, påvirker også kontakten med og arbeidet opp mot pårørende som gruppe. En kommune trekker frem at manglende norskkunnskaper kan føre til misforståelser og trøbbel med kommunikasjonen med pårørende, som igjen kan gi grobunn for uenigheter og en vanskelig dialog mellom tjenesten og pårørende. Andre peker på at utfordringene med rekruttering av riktig kompetanse og økonomiske begrensninger bidrar til at kommunene prioriterer ned arbeid på noen områder. Utvikling av bedre pårørendesamarbeid er et eksempel på noe som *kan* bli nedprioritert.

4.1.2 SYSTEMATISK PÅRØRENDEARBEID I INNSPILLSKOMMUNENE⁵

Vi har ikke stilt krav til at kommunene som har deltatt i pårørendeundersøkelsen, skal ha noe systematisk arbeid med pårørende. Imidlertid vet vi at flere av USHT-ene som har bistått Opinion i rekrutteringen av innspillskommuner, har ulike samarbeid og nettverk med flere av kommunene om blant annet bedre samarbeid med pårørende. Nedenfor skriver vi om hvordan de fire innspillskommunene jobber med pårørendetematikk innenfor helse- og omsorgstjenesten i dag.

Innspillskommune 1 har, med bruk av tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet, utarbeidet en plan for pårørendearbeid som har vært til politisk høring. Planen forventes implementert innen utgangen av 2024. I forbindelse med planen har kommunen gjennomført workshops for å få pårørendes innspill til hva som er viktig i en slik plan. Kommunen har også vært med i den nasjonale pårørendeundersøkelsen IVARETATT. For tiden prioriterer kommunen opplæring av ansatte innen helse- og omsorgssektoren og jobber blant annet for å implementere «Sett, hørt og forstått», et opplæringsprogram om pårørende. Neste planlagte aktivitet er å se på prosedyrer innenfor helse- og omsorgstjenesten, og hvordan for eksempel innsamlingssamtaler og forhåndssamtaler med pårørende kan settes mer i system. Kommunen beskriver at de har et ønske om bedre koordinering og flere planlagte samtaler med pårørende. Kommunen fikk i 2023 tilskuddsmidler gjennom ordningen «Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver». Informantene i kommunen beskriver at det gjøres mye godt arbeid, men at det mangler systematikk i pårørendearbeidet.

«Det gjøres mye i kommunen, men ikke alltid det er satt godt nok i system» (Rådgiver i innspillskommune 1).

Innspillskommune 2 planlegger å utarbeide en lokal pårørendestrategi for helse- og omsorgsfeltet. Arbeidet springer ut av et læringsnettverk i regi av USHT i fylket. Kommunen planlegger å ta i bruk *Oslostandard for pårørendesamarbeid* og har ansatt en koordinator som skal stå for kurs og opplæring i dette. Koordinatoren har mye erfaring med kartlegging og samarbeid med pårørende og vil være en viktig ressurs for å sette dette arbeidet mer i system. Kommunen har også iverksatt flere tiltak for at brukere og pårørende enklere skal kunne komme i kontakt med kommunen. Prosjektet «Ei dør inn» skal gi eldre hjemmeboende et sted å henvende seg. Meldingstjenester og dialog med pårørende er blitt forenklet i det nye EPJ (elektronisk pasientjournal).

⁵ Sør-Varanger har søkt og fått 500' i tilskuddsmidler til et bedre systematisk samarbeid mellom kommuner og pårørende i hjemmebaserte tjenester. Indre Østfold søkte og fikk i 2023 midler til helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver, herunder pårørendearbeid for barn og unge/barn og deres familier.

«Jeg har, blant annet gjennom læringsnettverk i regi av USHT, fått en påminnelse om hvor viktig dette [med pårørende] er. Hvor viktig det er med tett samarbeid og hvor viktig det er når man har en samarbeidende tone» (Enhetsleder, innspillskommune 2).

Innspillskommune 3 har etablert et samarbeid med USHT i fylket, samt noen andre kommuner og organisasjoner, og laget en rutine for pårørendesamtale. Det er tenkt at dette skal være en type sjekkliste som primærpsykepleiere skal benytte i samtaler med pårørende. Kommunen ønsker å gjøre mer omfattende kartlegging når de får en ny bruker i hjemmetjenesten, og skriftliggjøre mer av dialogen med pårørende. Det er søkt om midler til prosjektet, men arbeidet er foreløpig ikke i gang. Kommunen søkte og fikk innvilget tilskuddsmidler i ordningen «Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver», som skal benyttes til å etablere mer systematisk samarbeid mellom kommuner og pårørende i hjemmebaserte tjenester.

«Vi ønsker å være i forkant før pårørende blir for slitne. De venter med å ta kontakt til det nesten smeller. Vi ønsker å hjelpe dem før det, så brukerne kan bo lenger hjemme» (Enhetsleder, innspillskommune 3).

Innspillskommune 4 har en pårørendekoordinator i 20 prosent stilling. Stillingen som koordinator ble opprettet fordi det var et stort behov for at pårørende til brukere innen helse- og omsorgstjenesten fikk et sted å henvende seg. Andre satsinger og prioriteringer på pårørendefeltet er primært innenfor demensfeltet, med pårørendeskoler og gruppetilbud for pårørende til personer med demens.

«Stillingen som pårørendekoordinator ble også opprettet for å synliggjøre all tiden tildelingskontoret brukte på pårørendeoppfølging. Vi trengte å synliggjøre alle oppgavene som kommer i tillegg til saksbehandling» (Pårørendekoordinator, innspillskommune 4).

4.1.3 DEMENSKOORDINATORER OG PÅRØRENDEKONTAKT

I to av innspillskommunene har vi intervjuet demenskoordinatorer (til sammen tre informanter). Vi inkluderte disse informantene fordi de har mye kontakt med pårørende til eldre hjemmeboende, som er den brukergruppen vi har konsentrert oss om i årets prosjekt. Demenskoordinatorene kommer ofte i kontakt med brukere og pårørende før bruker får vedtak om for eksempel hjemmesykepleie. De mottar henvisning fra fastlegen eller spesialisthelsetjenesten, og starter et løp med kartlegging av kognitiv funksjon hos pasienten. Demenskoordinatorene vi har intervjuet bruker retningslinjene og verktøyene fra Aldring og helse. Her inngår blant annet spørreskjema «belastningsskala for pårørende» (Relatives' Stress Scale)⁶ som blant annet inneholder spørsmål om hvordan pårørende opplever situasjonen og vurderer omsorgsbelastningen.

Demenskoordinatorene beskriver at de gir pårørendekontakt høy prioritet. Deres tjenestetilbud og arbeidssituasjon beskrives som veldig annerledes fra den til hjemmetjenesten. Demenskoordinatorene har en mindre og mer oversiktlig brukergruppe. De har bedre tid, eller i alle fall mulighet til å gi uttrykk for å ha bedre tid, enn det hjemmetjenesten har. En betydelig del av arbeidet går ut på å snakke med, ivareta og veilede pårørende. De kan tilby støttesamtaler, henvise til ulike pårørendetilbud og bistå i å søke om vedtak om tjenester for både pasienten og seg selv. Demenskoordinatorene kan tilrettelegge for hjemmebesøk hos pårørende, eller møte dem utenfor hjemmet, og med stor grad av tilgjengelighet på telefon.

Demenskoordinatorene beskriver at de har omfattende kontakt med pårørende og gjør grundige utredninger også av pårørendes situasjon. Men innsikten de har om dette, kommer ikke nødvendigvis videre til andre tjenester i kommunen, som for eksempel hjemmetjenesten. De ser et potensial for at

⁶ Se: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/Belastningsskala_P%C3%A5r%C3%B8rende-skjema_09.2019_WEB.pdf

pårørendekontakten de har etablert, kan komme flere til gode. I noen tilfeller tar demenskoordinatorerne kontakt med ansatte i hjemmetjenesten for å dele informasjon, men denne kontakten er ikke satt helt i system.

4.1.4 ERFARINGER MED PÅRØRENDEKONTAKT OG -SAMARBEID

Innspillskommunene beskriver overordnet sett kontakten og samarbeidet med pårørende til hjemmeboende eldre som god. Et par av kommunene har spredtbygd befolkning og mange eldre hjemmeboende i bygder og distrikter med lange avstander mellom. De beskriver et spesielt godt samarbeid med pårørende og at pårørende er vant til å «ta i et ekstra tak» for å avlaste tjenestene, for eksempel ved sykefravær.

«Det er kultur for å dra lasset sammen. Vi kan ringe pårørende og si at vi ikke har mulighet til å komme, og da tar pårørende det. Mens andre steder peker de på krav og hva som er vår plikt, det er tøffere kultur noen steder» (Avdelingsleder).

«De pårørende har helt rimelige forventninger. De ser gjennom fingrene med mange ting» (Enhetsleder).

Pårørende beskrives gjennomgående som en stor ressurs, og de fleste har rimelige og realistiske forventninger til helse- og omsorgstjenesten. På grunn av ressursknapphet i kommunene ser man ofte at pårørende tillegges større omsorgsoppgaver enn de strengt tatt helst burde tatt på seg. Samtidig er de pårørende ikke en ensartet gruppe. Blant de aller eldste brukerne og pårørende er det mange som helst ønsker å klare seg selv, og det kan være en utfordring for tjenestene å komme til. Mens andre igjen kan ha urealistiske forventninger til at hjemmetjenesten skal gjøre «alle» typer oppgaver. Flere trekker frem at det kan være utfordrende å få til en god dialog med voksne barn av brukere som bor langt unna. Innspillskommunene oppfatter også at utviklingen generelt går i retning av at pårørende har flere og større forventninger til tjenestene. De pårørende fremstår mer informerte og oppmerksomme på hvilke rettigheter de har, og hva de kan kreve.

«Det er ektefeller og voksne barn som pårørende det er flest av. Noen ser og hører vi aldri fra. Ektefeller som bor sammen med pasienten har vi daglig kontakt med. Voksne barn som bor i andre kommuner, det blir mer skippertakskommunikasjon. De kommer kanskje hjem på ferie og stiller mange spørsmål» (Avdelingsleder).

Ettersom hjemmetjenesten yter tjenester i hjemmet til brukerne, kommer de ofte også tett på de pårørende. Det gjør at kontakten mellom pårørende og hjemmetjenesten skjer hyppig, men også at mye av dialogen er uformell og preget av «hverdagsprat». Når pårørende er voksne barn som bor et annet sted enn brukeren, blir kontakten ofte initiert i forbindelse med en hendelse eller noe som må avklares.

«Vi er en del av hverdagen deres. Vi kommer veldig tett på dem» (Enhetsleder).

«Vi har pårørendedialog, men ikke satt i system. Brukere vi har hatt over lang tid, de har vi oversikt over. Der er ting kartlagt gjennom bare å være der så mye og ha dagligdagse samtaler. Jeg føler vi kunne svart ut mye av det som står i pårørendeavtale fordi vi kjenner dem godt» (Ansatt i hjemmetjenesten).

Samtlige innspillskommuner opplever at det er *manglende systematikk* i oppfølgingen av pårørende til eldre hjemmeboende. Dialogen blir uformell og ad hoc og knyttet til enkelthendelser eller et behov som oppstår der og da. Man har i mindre grad planlagt og strukturert dialogen med pårørende og mangler et system for å dokumentere og følge opp det pårørende er opptatt av. Flere innspillskommuner beskriver samme mønster: Når brukeren får et førstegangsvedtak om hjemmetjeneste, er det ikke et stort behov for systematisk dialog med pårørende. Vedtaket er gjerne avgrenset til noen timer i måneden eller hjelp til enkle oppgaver. Men ettersom omsorgsbehovet øker og personen får stadig flere og mer omfattende

tjenester fra kommunen, er de pårørende ofte både slitne, oppgitte og misfornøyde med tjenestevedtaket når hjemmetjenesten kommer mer i kontakt med dem. I flere kommuner er det i disse dager også vanligere og vanligere å måtte revurdere vedtak og nedskalere tjenestene. Det skaper i noen tilfeller konfliktfylt dialog med pårørende. Mønsteret som beskrives, er altså at man ikke etablerer en systematikk i pårørendedialogen tidlig nok, noe som blir en stor ulempe når omsorgsbehovet øker og behovet for mer pårørendekontakt melder seg.

«Det blir bare viktigere og viktigere å ha et system som ivaretar pårørende så godt man kan. Vi kommer for sent inn mange ganger. Så ender vi opp med at pårørende blir brukere» (Rådgiver).

Ut fra beskrivelsene fra særlig ansatte i hjemmetjenesten kommer det frem at det i visse tilfeller kan oppstå misforståelser som kan utvikle seg til et dårlig samarbeidsklima. Det kan typisk være at pårørende ikke er fornøyd med omfanget eller kvaliteten på tjenestene til personen de er pårørende til. Ofte er det de ansatte som yter tjenester i brukernes hjem, som blir dem som tar imot pårørendes spørsmål og frustrasjoner. Ettersom det er mange ansatte fra hjemmetjenesten innom en bruker i løpet av en uke, kan det lett oppstå misforståelser hvis ansatte gir ulike svar og informasjon. I intervjuene beskrives dette som krevende og vanskelige situasjoner for ansatte å stå i. Flere av innspillskommunene jobber med å etablere *primærteam* rundt brukerne med faste primærkontakter, som blant annet skal bidra til at pårørende har færre personer å forholde seg til, og at disse personene er mer oppdatert på brukeren.

De ansatte beskriver også at pårørende og hjemmetjenesten ofte kan ha ulik oppfatning av og forventninger til hva som er tjenestens oppgaver, og hva de pårørende skal bidra med. Perspektivet til de ansatte er at hjemmetjenesten skal yte nødvendig og forsvarlig helsehjelp som er innenfor tiltaksplanen til brukeren for hvor lang tid man skal bruke, og hvilke oppgaver som skal utføres. De er opptatt av at pårørende må bidra til å tilrettelegge for at hjemmetjenesten skal gjøre jobben sin, men opplever ofte at pårørende har forventninger de ikke kan innfri. I intervjuene snakker informantene mye om at de trenger at pårørende legger forholdene godt til rette for hjemmetjenesten. Det er i mindre grad fokus på hvordan hjemmetjenesten involverer og samarbeider med pårørende.

«Den største utfordringen er å få dem til å forstå at dette er vår arbeidsplass. Når de slipper oss inn må de se at vi må ha hjelpemidler for å hjelpe brukerne» (Ansatt i hjemmetjenesten).

4.2 Vurdering av verktøyet pårørendeavtale

På tidspunktet for gjennomføring av intervjuene var det bare kort tid siden pårørendeavtale ble lansert og tilgjengeliggjort for kommunene. Innspillskommunene har varierende grad av kjennskap til pårørendeavtale. En del kjente til pårørendeavtale via læringsnettverk ved USHT i fylket. Noen hadde hørt om pårørendeavtale under Pårørendekonferansen 18. september 2024. Pårørendeavtale var i større grad kjent for lederne i utvalget enn for ansatte og andre i mer pasientnære stillinger. Til tross for at noen kjente til verktøyet allerede, var det først i forbindelse med forberedelse til intervjuet med Opinion at de fleste satte seg inn i dokumentet pårørendeavtale (herunder guide for bruk, mal for invitasjon og selve avtalen).

4.2.1 OVERORDNET VURDERING AV PÅRØRENDEAVTALE

De fleste informantene i vår undersøkelse har en positiv helhetsvurdering av pårørendeavtale som samarbeidsverktøy. Det svarer til flere behov hjemmetjenesten har i dag. Det fremstår for både ledere og ansatte som et gjennomarbeidet dokument som kan bidra til økt dialog og involvering med pårørende.

«Det er noe vi absolutt burde ta i bruk. Vi må få dette på plass fra starten av, systematisk. Jeg tror det kan rydde en del ting av veien. Man må begrense det rundt de som er eller kan bli ressurskrevende» (Avdelingsleder).

Det er også enkelte innvendinger. Det handler hovedsakelig om at man oppfatter at dialog med pårørende er ivaretatt i eksisterende arbeid og rutiner. Det er også en innvending at avtalen ikke kan forplikte noen av partene, og slik sett har liten verdi i praksis. En leder påpeker for eksempel det problematiske ved avtalens «status» når den ikke er juridisk forpliktende. Hva hvis pårørende opplever at det som ble snakket om og nedfelt i pårørendeavtalen, ikke ble fulgt opp? Hva med sanksjonsmuligheter eller klageadgang?

I det følgende går vi gjennom innspillskommunenes tilbakemeldinger på pårørendeavtale mer inngående. Vi tar for oss hvordan de ser på *formålet* med avtalen, hvordan de vurderer at avtalen er laget for pårørende med tyngende omsorgsoppgaver, hvordan de ser på muligheter for lagring og dokumentasjon av pårørendeavtaler, og andre forhold som er sentrale ved verktøyet.

4.2.2 FORMÅLET MED PÅRØRENDEAVTALE

Formålet med pårørendeavtale

- ivareta den pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt
- sikre pårørendes eventuelle rett til informasjon, og til medvirkning sammen med pasienten eller brukeren
- sikre nødvendig informasjonsutveksling mellom partene
- avklare roller og forventninger
- legge til rette for et bedre og mer helhetlig tjenestetilbud, større forutsigbarhet og økt trygghet for pårørende og for pasient eller bruker

En rekke utsagn fra innspillskommunene viser at både ledere og ansatte i hjemmetjenesten ser på punktet «avklare roller og forventninger» som et av de viktigste formålene med pårørendeavtale. Dette er tydelig et område en del synes er utfordrende, av flere grunner. Som tidligere nevnt opplever hjemmetjenesten stort sett at pårørende har realistiske og rimelige forventninger til hjemmetjenesten, men det finnes også unntak. I intervjuene kommer det en del eksempler på at pårørende forventer at hjemmetjenesten gjør oppgaver som å følge bruker til lege, bestille fotpleie eller ta oppvasken selv om pårørende er til stede. Det kan skape irritasjon og misforståelser når pårørende og pleierne i hjemmetjenesten ser ulikt på hvem som skal utføre oppgavene. De ansatte som er intervjuet, presiserer at de har krav på gode og forsvarlige arbeidsforhold, og at pårørende har et ansvar for å tilrettelegge godt for at hjemmetjenesten skal kunne utføre jobben sin, for eksempel når det gjelder løft og forflytning, eller å skaffe nødvendig utstyr de trenger for å gjennomføre arbeidet. Disse forholdene, og flere, kan bidra til et gap mellom forventningene som skapes, og hva kommunene til syvende og sist kan innfri. Det er også i lys av disse eksemplene at hjemmetjenesten er særlig opptatt av at pårørendeavtalen kan bidra til forventnings- og rolleavklaring. Flere av lederne er i tillegg opptatt av at det vil bli helt nødvendig å mobilisere pårørende enda mer i tiden fremover, som følge av større knapphet i velferdstjenestene og tilgangen til nok arbeidskraft innen helse og omsorg.

«Det er flott med en tydeliggjøring av hva de pårørende er villig til å ta ansvar for. At vi dermed lettere kan sikre oss at vi yter tjenester på rett måte og på rett nivå. Viktig når Norge befinner seg i en situasjon der de fleste kommuner må gå fra servicekommuner til minimumskommuner» (Enhetsleder).

«Jeg savner at vi hadde noe som kunne gitt en bedre dialog med pårørende. At det kommer inn i forkant av en ny bruker, at pårørende blir tatt med inn når mor eller far får et større hjelpebehov, så de kan hjelpe oss i hjemmetjenesten å gjøre ting mer tilrettelagt i hjemmet, for eksempel» (Ansatt i hjemmetjenesten).

Innspillskommunene synes også at formålet «opprette dialog mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten» er svært viktig. Dialog har man allerede i dag, men det er behov for at dialogen settes mer i system. Flere kommuner mener at pårørendeavtale kan være ett av flere dokumenter/maler/verktøy som bidrar til økt strukturering og systematisering av pårørendedialog. Det å ha et konkret dokument og fastsatte punkter å vise til og styre en pårørendesamtale etter skaper trygghet og forutsigbarhet for de som skal ha dialogen med pårørende. Flere peker også på at det å ha et verktøy i seg selv kan sende et signal til pårørende om at tjenesten også har en forventning til deres bidrag og innsats.

«Det kan være fint å synliggjøre overfor pårørende at det finnes en standard, også for dem. At pårørende ser at det er naturlig og vanlig at de bidrar. Hvert fall der vi har problemer med at de ikke ønsker å bidra» (Avdelingsleder).

Punktene «sikre eventuell rett til informasjon og medvirkning» og «sikre nødvendig informasjonsutveksling mellom partene» sees også som viktig. Flere presiserer imidlertid at informasjon og medvirkning fra pårørende må være på pasientens premisser. Ansatte i hjemmetjenesten kan oppleve et krysspress når brukeren og de pårørende ønsker ulike ting for pasienten, eller at pårørende seg imellom er uenige og kommer med ulike beskjeder, krav og ønsker overfor tjenesten. At pårørende er informert og har god dialog med hjemmetjenesten, bidrar til økt tillit og bedre samarbeid.

«Informasjon, informasjon og informasjon. Det er kjempeviktig» (Ansatt hjemmetjenesten).

«Det er veldig viktig å få de med på laget, ellers sliter vi litt. Informasjon om hva vi kan tilby er alfa og omega. Vi skal yte det vi kan, men er i en presset situasjon. De har høye forventninger og vi drar forventningene ned, og da blir det krasj. Det er viktig at de forstår hva vi kan hjelpe de med, hva vi kan bidra med» (Ansatt hjemmetjenesten).

Både ledere og ansatte trekker frem at bedre og mer informasjon på et tidligere tidspunkt vil gjøre at man unngår mange henvendelser og misforståelser. Her er det altså et stort potensial. Flere ser også verdien av å kunne informere pårørende tidligere om andre tilbud de kan benytte seg av, for eksempel innenfor frivillig sektor. De opplever at pårørende ofte er opptatt av brukerens behov for aktivitet og sosial kontakt. En pårørendesamtale i forbindelse med en pårørendeavtale kan være en anledning til å opplyse om andre tilbud i kommunen, enten frivillige, i kommunal regi eller private tilbud. Dette settes i sammenheng med punktet *legge til rette for et bedre og mer helhetlig tjenestetilbud, større forutsigbarhet og økt trygghet for pårørende og for pasient eller bruker.*

«Vår oppgave er å jobbe helsefremmende. Det finnes etter hvert mange private tjenester man kan kjøpe, tilkjøring av middag, privat hjemmehjelp, snømåking osv. Jeg prøver å rette fokus dit, mot private tilbud, for å fordele litt oppgaven» (Ansatt hjemmetjenesten).

Det formålet med pårørendeavtale som i minst grad blir trukket frem og drøftet under intervjuene, er det å «ivareta den pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt». Det betyr ikke at innspillskommunene ikke har fokus på dette, og flere peker på at pårørende fortjener mer oppmerksomhet og påskjønnelse for sin innsats. Samtidig er det overordnede bildet fra intervjuene at innspillskommunene særlig er opptatt av de sidene ved pårørendeavtale som kan bidra til å gi pårørende mer realistiske forventninger, og hvordan de kan bidra til at hjemmetjenesten kan gi forsvarlig og tilstrekkelig helsehjelp, ikke til anerkjennelse av den pårørende.

«Jeg har en følelse av at de [pårørende] ikke helt blir verdsatt. De gjør jo nærmest alt. Jeg kan godt skryte av dem, men det burde nok komme fra noen høyere opp i kommunen» (Ansatt hjemmetjenesten).

4.2.3 PÅRØRENDE MED SÆRLIG TYNGENDE OMSORGSOPPGAVER

Under overskriften «Hva er pårørendeavtale» på Helsedirektoratets nettsider heter det at pårørendeavtale er et verktøy «for å ivareta rettigheter og behov som pårørende med tyngende omsorgsoppgaver kan ha». Innspillskommunene har noe ulike vurderinger av definisjonen «pårørende med tyngende omsorgsoppgaver». For noen virker denne terminologien godt kjent, og de henviser blant annet til at denne brukes for å vurdere om pårørende kan ha rett på vedtak om avlastning. Andre synes det er en definisjon det er vanskelig å forholde seg til, fordi den er lite konkret.

Det er i intervjuene med ansatte det er størst usikkerhet rundt terminologien «pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver». Noen trekker frem at mange i hjemmetjenesten har små vedtak, og at man i disse tilfellene ikke kommer tett nok på de pårørende til å gjøre en vurdering av omsorgsbyrde. Andre tenker at tyngende omsorgsoppgaver først og fremst gjelder personer med omfattende (heldøgns) pleiebehov. Andre igjen knytter begrepet til demens og den krevende situasjonen mange pårørende til personer med demens står i. Også i intervjuene med ledere virker noen å ha begrepet «tyngende omsorgsoppgaver» innarbeidet og innforstått, mens andre ser det som et mer svevende uttrykk som de ikke er vant til å forholde seg til.

«Grensen der er flytende opp og ned. Jeg er redd det blir vagt. Det er subjektivt hva som er tyngende. Det burde vært strammet opp litt, men jeg vet ikke hvordan. Det som er tyngende for en er ikke det for en annen» (Enhetsleder).

«Tyngende omsorgsansvar blir veldig subjektivt. Det er så ulikt hva pårørende synes er belastende. Det er uklart hvordan man skal definere dette. Det kan være tyngende for noen og ikke for en annen. Det måtte vi jo kartlagt og spurt alle, og det er ikke en prioritet. Og det er ikke alltid man kommer i posisjon til å vurdere pårørendes situasjon, i alle fall ikke der det er pårørende som ikke bor med pasienten» (Ansatt hjemmetjenesten).

Definisjonen «særlig tyngende omsorgsoppgaver» setter i gang en interessant refleksjon i flere av intervjuene rundt hvilke pårørende det vil være særlig aktuelt å tilby pårørendeavtale. Ettersom omsorgsbyrden for den pårørende skal være *særlig tyngende*, kan det peke mot at avtalen er aktuell for ganske få, ettersom en bruker vil få institusjonsplass hvis pleiebehovet blir stort nok. På en annen side mener flere at avtalen først og fremst vil ha en reell merverdi dersom den benyttes *tidlig* i et forløp, kanskje allerede fra brukere får et førstegangsvedtak om hjemmetjenester. Da vil det ikke nødvendigvis være pårørendes *omsorgsbelastning* som er avgjørende for å inngå en pårørendeavtale, men hensynet til å etablere en god dialog og relasjon til pårørende på et tidlig tidspunkt.

«Jeg tror at i de situasjonene hvor det faktisk er gnisninger, så tror jeg at man kunne kommet langt med å bruke dette som et utgangspunkt, at det ble mer strukturert av de samtalene og litt mer personuavhengig» (Ansatt hjemmetjenesten).

«Det må tas ved oppstart. Det er vanskeligere å få til denne typen samtale når de har fått et vedtak de ikke er fornøyde med. Det er sjelden de får et vedtak og tenker 'her får vi god hjelp', de får et minimum. Og da kommer diskusjonen om det er forsvarlig» (Avdelingsleder).

4.2.4 VURDERING AV GUIDE FOR PÅRØRENDESAMTALEN

I undersøkelsen ble informantene fra innspillskommunene spurt om hvordan de vurderer punktene og innholdet i selve samtaleguiden som utgjør grunnlaget for pårørendeavtalen. Verktøyet pårørendeavtale er gjennomgått og drøftet med alle informantene i undersøkelsen, uansett stilling. Det er imidlertid brukt mest tid på tilbakemelding på selve verktøyet i intervjuene med pleierne i hjemmetjenesten.

De fleste uttrykker at de opplever pårørendeavtalen som et godt dokument. Den inneholder relevante samtalepunkter som er godt dekkende for det man bør ta opp i en samtale med pårørende. Den er konkret og poengtert og inneholder hovedspørsmål og underpunkter man kan støtte seg til i en samtale. Spørsmålet «hva er viktig for deg?» synes å være godt etablert i hjemmetjenesten i innspillskommunene. Mindre vanlig er det å stille dette spørsmålet direkte til pårørende. Flere påpeker imidlertid at det som oftest kommer tydelig frem hva pårørende ønsker, uten å stille et direkte spørsmål om det.

Det oppleves som positivt og nyttig at pårørendeavtalen tar opp hva man kan gjøre ved uforutsette hendelser. Som nevnt andre steder i kapittelet tror kommunene at god og grundig informasjon til pårørende på et tidlig tidspunkt kan redusere behovet for en del henvendelser og misnøye senere i et forløp. En informant spiller inn at det er relevant å snakke med pårørende om temaet palliasjon og hva de tenker om livets siste fase for den de er pårørende til. Dette er et tema som erfaringsvis kan være vanskelig å snakke med pårørende om, men som man bør ha dialog om på et tidligere stadium enn man har i dag.

Det er to punkter i avtalen som innspillskommunene er noe mer skeptiske til. Det er punktene der man skal informere om tjenestetilbudet til brukeren og kommunens støttetjenester for pårørende. Bekymringen går ut på at slik informasjon kan oppfattes som å «reklamere» for tjenestetilbudet, som igjen kan bidra til å skape forventninger som ikke kan innfris. Som vi allerede har skrevet om innledningsvis i kapittelet, er mange kommuner i en situasjon der de må nedskalere tjenester til brukere og fokusere på å levere kun nødvendige pleie- og omsorgstjenester. Da ønsker man ikke at pårørende skal bli mer oppmerksomme på muligheter og rettigheter enn de allerede er.

«Det [tjenestetilbudet i kommunen] har vi jo ikke lyst til [å informere om. Det er ganske strengt hvem som får det, og pårørende kan tro at 'oi, dette kan jeg få']» (Avdelingsleder).

I intervjuene sier både ledere og ansatte at det ofte er et stort gap mellom hva pårørende mener at en bruker trenger, og hva tjenesten ser på som nødvendige tjenester. De er bekymret for at for mye fokus på tjenestetilbudet vil gi urealistiske forventninger og vil føre til mer ressursbruk til saksbehandling av søknader om tjenester og henvendelser fra pårørende. Når det gjelder avlastningstilbud til pårørende, sier flere kommuner at kapasiteten er sprengt, og at tilbudet er fullt i lang tid fremover. De ser at det vil være krevende rent kommunikasjonsmessig å skulle ta opp dette med pårørende, når tilbudet rent faktisk ikke er tilgjengelig for dem.

4.3 Uffordringer ved å ta i bruk pårørendeavtale

4.3.2 PRAKTISK BRUK, DOKUMENTASJON OG LAGRING AV PÅRØRENDEAVTALE

I intervjuene blir punktet om lagring og dokumentasjon av pårørendeavtale et sentralt tema. En reaksjon hos en del ledere er at et papirbasert skjema ikke er forenelig med hvordan hjemmetjenesten jobber. De ansatte bruker mobiltelefon som de har med seg ut til brukerne, og forholder seg til ulike faner eller «sider» inne i det elektroniske journalsystemet (EPJ). Innspillskommunene sier at de har gått helt bort fra papirskjema, og at det ikke er aktuelt å gjennomføre pårørendesamtaler der man printer ut og fyller i et Word-dokument. Man har verken permer å arkivere dette i eller mulighet for å skanne dokumenter og legge i journalen. Flere gir derfor uttrykk for at det er nedslående at Helsedirektoratet med pårørendeavtale tilsynelatende legger opp til et slikt papirbasert system og ikke heller gir tydeligere føringer eller retningslinjer for praktisk bruk og lagring av avtalene som inngås.

«Vi har ikke papirer lenger, hva skal vi gjøre med dette, skal vi begynne med permer igjen?» (Enhetsleder).

«Også på andre, lignende områder, har vi store utfordringer med dokumentasjon og hvor ting skal oppbevares. Får man ikke til noe der, så blir ikke dette brukt. Man må kunne gjenfinne og gjenbruke informasjonen, få kontinuitet i det» (Enhetsleder).

I intervjuene går flere inn på hvordan de i dag håndterer dokumentasjon fra samtaler de har med pårørende. Det er tydelig et område uten helt klare rutiner og faste praksiser. Mye av dialogen med pårørende blir ikke dokumentert, med mindre det er «relevant og nødvendig for tjenestene til pasient eller bruker», slik det står i pårørendeveilederen. En innspillskommune har hatt et tilfelle der pårørendes frustrasjon og redsel knyttet til en pasient ble dokumentert i brukerens journal for å ivareta dokumentasjonsplikten. Saken endte hos statsforvalteren. Mye av informasjonen fra pårørende finnes kun i den enkelte ansattes eller leders hode, og det pekes på at dette får begrenset verdi i utførelsen av tjenesten. Den eneste løsningen innspillskommunene ser for lagring av inngåtte pårørendeavtaler, er i brukers egen journal. Dersom det er opplysninger eller forhold den pårørende ikke ønsker at bruker skal få innsyn i, er det ingen andre steder informasjonen kan lagres og tas vare på. Dette sees som en utfordring ved praktisk bruk av pårørendeavtale.

«Vi bør ikke ha for mye i brukerens journal som gjelder pårørende. Det tror jeg ikke vi har anledning til heller» (Rådgiver).

«Hvis vi skal være psykologen til pårørende og hjelpe dem litt, så vet jeg ikke hvordan vi skal få dokumentert det» (Avdelingsleder).

«Jeg opplever at pårørende forteller ting brukere ikke skal vite, fordi det kan skape bekymring. Da har jeg dokumentert det i brukers journal. Men det etiske, det er noe pårørende ikke hadde trengt å fortelle oss, men de valgte å dele det, og det blir en taushetsplikt mellom oss og pårørende også» (Ansatt hjemmetjenesten).

Et tredje forhold er hvordan pårørendeavtalen skal lagres og dokumenteres slik at den blir enkel å gjenfinne, og at informasjonen der faktisk kan anvendes. I hjemmetjenesten er det mange ansatte innom en bruker, og for at involvering av pårørende skal kunne ha noe verdi og kunne følges opp, må informasjonen de har gitt, være mulig å finne frem til. For at dette skal skje, tror flere at det må lages en egen mal eller applikasjon for pårørendeavtale i det elektroniske pasientjournalssystemet. Slik vil hjemmetjenesten kunne få opp en fane i brukernes journal der pårørendeavtalen kan fylles ut og lagres digitalt. Dette krever at det blir besluttet på et høyere nivå at pårørendeavtale skal tas i bruk i tjenesten, og at det legges til rette for dette i de tekniske systemene og applikasjonene tjenestene bruker.

Samlet sett er inntrykket at kommunene synes det er for lettvinnt at Helsedirektoratet overlater å finne løsninger på dette viktige forholdet helt til kommunene selv. De hadde ønsket at det var lagt flere føringer eller foreslått flere mulige løsninger for praktisk bruk av, lagring og dokumentasjon fra pårørendeavtale.

4.3.3 MANGEL PÅ TID OG KAPASITET

Som vi innledet kapittelet med, er en usikker og presset økonomisk situasjon høyst reell for kommunene. Det kommer frem på mange ulike måter i intervjuene, både med ledere og ansatte, som merker dette på ulike måter i sin daglige jobb. Det er tydelig en viss ambivalens til at det stadig kommer nye statlige direktiv og føringer for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. På den ene siden bidrar nye satsinger med nødvendig oppmerksomhet og prioriteringer av tjenesteutvikling og forbedringsarbeid. På den andre siden kan det oppfattes som «enda et direktiv» og pålegg som legger beslag på dyrebar tid og ressurser. Flere understreker betydningen av at man må oppleve et reelt behov for ting det skal satses på. Og at det tar lang tid å implementere nye arbeidsformer og rutiner i tjenestene.

«Det blir et veldig stort sprik mellom Helsedirektoratet, regjeringen og oss og alt vi skal gjøre. Vi sitter her og det er ikke nok folk, nok hender. Det blir et for stort sprik» (Ansatt i hjemmetjenesten).

«Jeg ser ikke behov for noe mer formaliteter rundt dette med pårørende. Jeg tenker 'ikke noe mer nå da'. Man blir pusha på alt vi skal følge opp. Pårørendearbeidet, ja det er utfordringer i noen saker, men samtidig, vi har ikke glemt dem» (Enhetsleder).

Det er også nedslående for en del at satsinger og prosjekter, også de man får dokumentert at har god effekt, blir lagt ned eller «glemt» etter en stund. Det vises for eksempel til programmet «Sterkere sammen» og prosjektet knyttet til ambulerende hukommelsesteam, som var svært gode og effektive prosjekter som likevel ble stoppet fordi kommunen måtte gjennomføre kutt. Slike erfaringer bidrar til at man ser på det nye som kommer, med litt større skepsis, fordi man har sett mange gode initiativ komme for så å forsvinne igjen.

4.3.4 RIKTIG KOMPETANSE TIL Å GJENNOMFØRE PÅRØRENDESAMTALER OG INNGÅ PÅRØRENDEAVTALER

En gjennomgående tilbakemelding er at pårørendeavtalen er lett å forstå og kommer med en brukerveiledning som gjør den enkel og intuitiv å bruke. Det er ingen som gir uttrykk for at noe er uklart eller trenger forklaring, eller at man vil trenge opplæring for å ta verktøyet i bruk. Men det viktige (og vanskelige) tror innspillskommunene vil være å trygge personalet som skal gjennomføre pårørendesamtaler. Mange har erfaring med at pårørendesamtaler kan være krevende og oppleves uforutsigbare. Det kan være vanskelig å forberede seg fordi man ikke vet hva pårørende selv vil ta opp, og hva som blir viktig for den enkelte i samtalen. Det kan oppleves vanskelig å finne en god balanse mellom å komme pårørende i møte og samtidig ikke love noe man ikke kan holde, eller gi falske forhåpninger. Man skal sørge for at pårørende blir involvert og medvirkende, men samtidig ivareta tjenestens interesser og rammer. Informantene mener det gir trygghet å kunne støtte seg til punktene i pårørendeavtalen i det som kan oppleves som utfordrende samtaler.

«Sykepleierne er glade i skjema og verktøy, da jobber de likere på tvers, hvis de har sårne å bruke» (Avdelingsleder).

Det sees som et viktig poeng at pårørendesamtalene gjennomføres av noen som kjenner brukerne godt. Samtidig bør personen ha tilstrekkelig oversikt over tjenestetilbudet innen helse og omsorg, men også andre tjenester, samt frivillig sektor i kommunen. Det bør være en person som kan være tydelig og eventuelt stå imot et press som pårørende kan gi i dialog med kommunen. De fleste ser ut til å mene at det mest naturlige er om det er sykepleier 1 eller ansvarlig sykepleier (eller tilsvarende stilling/rolle) som tar gjennomføringen av pårørendeavtale med pårørende. Det legger press på en allerede knapp ressurs og er en mulig barriere for å prioritere pårørendeavtale.

4.3.5 MANGEL PÅ STRUKTUR OG RUTINER FOR SYSTEMATISK PÅRØRENDEARBEID

Som vi har beskrevet tidligere i kapittelet, mener innspillskommunene selv at de mangler systematikk i samarbeidet med pårørende. Det finnes rutiner der man har dialog med og involvering av pårørende innenfor helse- og omsorgstjenesten, men i liten grad innenfor hjemmetjenesten. For eksempel har man ofte dialog med pårørende hvis en pasient skrives ut fra sykehus eller korttidsopphold, eller i innsjamsamtaler når en bruker har fått sykehjemsplass. Innenfor hjemmetjenesten har de fleste innspillskommunene en form for kartleggingsbesøk i forbindelse med oppstart av hjemmetjenester. Noen steder er det tjenestekontor/tildelingsenheten som gjennomfører disse, mens andre steder har de en tillitsmodell der team innenfor hjemmetjenesten har et helhetlig ansvar for tildeling og utførelse av tjenestene. I kartleggingsamtaler/-besøk er ofte pårørende til stede og med i samtalen. Imidlertid er det ikke noe eget søkelys på pårørende i disse samtalene, det vil si egne spørsmål om for eksempel pårørendes opplevelse av situasjonen, behov for støtte eller belastning knyttet til pårørendeoppgaver. Det oppleves heller ikke nødvendigvis så naturlig å ha denne typen dialog med pårørende i en situasjon der brukeren kanskje kun har fått et lite vedtak om hjemmetjeneste og ikke har et stort pleiebehov.

Spørsmålet blir da hvordan og når pårørendeavtale er aktuelt og bør initieres. Hvordan skal hjemmetjenesten oppdage behov og initiere dialog om pårørendeavtale, og hvem skal ha dette som ansvar? De innspillskommunene som har etablert primærteam rundt brukerne, ser det som naturlig at ansvaret ligger der, men det er likevel et åpent spørsmål hvordan pårørendeavtale skal komme i stand, og hva slags system som skal utløse dette. Et tilleggsmoment er at det kan være vanskelig å identifisere hvilke pårørende som har særlig tyngende omsorgsoppgaver og derfor bør prioriteres. Flere informanter etterlyser flere føringer eller retningslinjer fra Helsedirektoratet rundt nettopp dette.

«Det kan være hjelp i at [Helsedirektoratet] hadde definert noen tidsfrister. Når i et løp bør man inngå slike avtaler. Og hva er en ressurskrevende bruker? Hvilke tjenester og brukere bør vi tenke?» (Enhetsleder).

5 DELPROSJEKT PÅRØRENDEAVTALE, PERSPEKTIVER FRA PÅRØRENDE

I dette andre analysekapittelet om pårørendeavtale tar vi for oss reaksjoner på det nye samarbeidsverktøyet fra pårørende selv. Ettersom vi i kommuneintervjuene avgrenset oss til hjemmebaserte tjenester, har vi valgt å intervju pårørende til eldre hjemmeboende som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester i hjemmet. Det er gjennomført intervjuer både med partner/ektefelle og voksne barn av de eldre hjemmeboende (se kapittel 2 for beskrivelse av utvalget).

Gjennomgående er det slik at partnere og voksne barn kan ha ulikt syn på flere forhold ved tematikken for undersøkelsen. Dette handler blant annet om at de har ulike roller og ansvar i omsorgssituasjonen, som igjen kan påvirke forventninger og dermed også faktiske erfaringer. Der det er ulike vurderinger og syn mellom de to gruppene pårørende, vil vi være tydelige på dette i teksten.

5.1 Opplevelse av kontakt og samarbeid med helse- og omsorgstjenesten

De pårørende i utvalget gir uttrykk for varierende grad av tilfredshet med samarbeidet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

5.1.1 HVA FUNGERER BRA?

De som er fornøyd med samarbeidet med helse- og omsorgstjenesten i kommunen, opplever at personen de er pårørende til, har tilstrekkelige tjenesteomfang og riktig omsorgsnivå. Fra tidligere pårørendeundersøkelser vet vi at noe av det viktigste for pårørende er at personen de er pårørende til, får omsorgsfull og forsvarlig behandling og pleie.

Pårørende som har positive erfaringer, fremhever særlig at de blir lyttet til. De opplever også at tjenestene er fleksible og blir tilrettelagt til deres situasjon. I tillegg setter de pris på at tjenesten er proaktiv i å tilby hjelp og tilrettelegging for den de er pårørende til. En informant opplever god ivaretagelse gjennom god kommunikasjon og at han blir forstått. Kommunen har vært tidlig ute med å tilby hjemmebesøk, dagsenterplass og bistand til personlig stell av ektefellen. Han føler at kommunen nesten synes han gjør for mye, men opplever støtte ved at tjenestene er tilgjengelige og viser at de forstår behovet.

«Vi har fått all den hjelpen vi har trengt. Det har bare vært å spørre, så har vi fått det. Ingen problem» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

En annen av informantene har hatt faste pårørendesamtaler over tid og har gode erfaringer med dette. Hun føler seg ivaretatt og opplever at hun har støtte og forståelse fra helse- og omsorgstjenesten. Selv om noen av informantene beskriver at det er utfordringer på systemnivå, for eksempel med tildeling av tjenester i kommunen, veies dette til en viss grad opp av pleiere i tjenesten som er imøtekomende, løsningsorienterte og strekker seg langt for å yte god omsorg.

Blant voksne barn som pårørende opplever mange at ansatte i helse- og omsorgstjenesten er dedikerte og ønsker å hjelpe, til tross for utfordringer med ressurser og kommunikasjon. De positive erfaringene handler om god kommunikasjon og imøtekommenhet, som enkel tilgang til nødvendig informasjon, at man blir tatt på alvor, tettere oppfølging ved behov samt kompetente og dedikerte ansatte i hjemmetjenesten.

«Faktisk har det vært overraskende, ok. [...] Det var ganske grei kontakt egentlig. Behovene ble tatt på alvor og det en følte det var behov for ble innvilget» (Voksne barn av eldre pårørende).

«Jeg syns de er veldig flinke i hjemmetjenesten altså. [...] De er det. Og det var jo en stund her, at han hadde noe sår på beina og da kom de jo og så på dette i alle fall en gang om dagen og sånn» (Voksente barn av eldre pårørende).

«Jeg har opplevd at kommunikasjonen har vært helt fin og ryddig der. [...] At jeg har fått god informasjon om rammene og hva de trenger for at de skal kunne gi meg informasjon. Har opplevd at det har vært greit altså» (Voksente barn av eldre pårørende).

5.1.2 HVA ER UTFORDRENDE?

Informanter som er mindre tilfreds med samarbeid og kontakt med kommunen, snakker særlig om utfordringer knyttet til kommunikasjon/informasjon og begrensninger i tjenestetilbudet.

For det første er det mange pårørende som ikke vet hvor de skal henvende seg, eller ikke har en fast kontaktperson i kommunen. Det oppleves viktig for pårørende at personen man snakker med, kjenner til ens egen situasjon og personen man er pårørende til.

I forrige kapittel skrev vi om hvordan kommunene opplever egen ressursituasjon, og utfordringen det er å få tilgang til nok kompetent arbeidskraft i hjemmetjenesten. Intervjuene med pårørende viser tydelig at dette er utfordringer de pårørende også merker i sin hverdag, enten de er partner/ektefelle og bor sammen med personen, eller er voksne barn og bor i en annen kommune. Flere har en oppfatning av at økonomiske utfordringer i kommunen går ut over tjenestetilbudet, men uttrykker samtidig forståelse for situasjonen.

«Kona klager litt over at de kommer litt sent noen ganger. [...] Vi må tåle det og vente. [...] Det er ikke hver dag» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

Informantene forteller at de ofte er usikre på hvordan hjemmetjenesten er organisert og fungerer. De er usikre på hvem som har ansvar når det er så mange pleiere innom fra hjemmetjenesten. Flere forteller at de ikke synes hjemmetjenesten gjør nok, noe som fører til at de selv trår til i større grad enn de egentlig ønsker. Det kan føre til en følelse av å være overveldet av omsorgsoppgavene. Flere kunne tenke seg mer avlastning, men opplever at tilbudet enten ikke er der, eller ikke er godt nok eller tilpasset behovet. For eksempel kan det være at avlastningstilbudet innebærer at personen de er pårørende til, må bo borte på et fremmed sted, dele rom med fremmede og annet som kan skape utrygghet.

5.2 Hvilke forventninger skaper pårørendeavtale?

Helt overordnet kan vi si at pårørende får *positive forventninger* når de presenteres for pårørendeavtale og formålet med dette samarbeidsverktøyet (se tabellen nedenfor).

Pårørendes forventninger til pårørendeavtale:

- at pårørende blir sett, hørt og anerkjent
- bedre og mer strukturert dialog
- tydeliggjøring av roller og ansvar
- bedre ressursutnyttelse av omsorgen/tjenestetilbudet

Dersom vi sammenligner pårørendes forventninger med det som er formulert som formålet med pårørendeavtale fra Helsedirektoratets side (kapittel 4.2.2), ser vi at det er stor grad av overlapp og overensstemmelse mellom disse. Nedenfor utdyper vi hvordan pårørende snakker om forventningene rundt inngåelse av en pårørendeavtale.

5.2.1 BLI SETT, HØRT OG ANERKJENT

Både partnere og voksne barn tror pårørendeavtale vil kunne bidra til å *anerkjenne innsatsen til pårørende* og gi dem en følelse av å bli sett og hørt. Det at man som pårørende blir invitert inn til samtale og dialog med helse- og omsorgstjenesten, sees i seg selv som en anerkjennelse. Flere sier at det er svært positivt å bli invitert inn til samtale om forhold som gjelder dem selv og deres behov for støtte og ivaretagelse. Det gir en opplevelse av å få innpass som en viktig ressurs, om noe som ikke bare handler om den praktiske utførelsen av tjenestene til den man er pårørende til.

«Jeg synes det i utgangspunktet høres veldig positivt ut. Pårørende skal bli sett, for å bruke et enkelt ord. Det virker positivt» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

Det å bli anerkjent kan også gi økt robusthet i rollen som pårørende. Flere sier at de tror de vil kunne strekke seg enda lenger enn de gjør i dag, hvis de blir tryggere på at de vil få hjelp og avlastning hvis det blir for tungt. Flere utsagn tyder på at det å anerkjenne pårørendes innsats i form av en pårørendeavtale vil kunne mobilisere pårørende som en ressurs utover det de allerede gjør i dag.

«Ja, det kan bidra til at man kanskje er mer positiv til å fortsette å stå i den jobben, den jobben man har tatt på seg» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

Anerkjennelse av pårørendes innsats forutsetter en synliggjøring av det pårørende bidrar med. Dette er nettopp et av de positive bidragene ved det å ha en samtale om pårørendeavtale.

«Jeg tenker at det faktisk synliggjør litt at den innsatsen man gjør, at den faktisk blir litt sånn, ja, kan bli tydeligere» (Voksne barn av eldre pårørende).

De pårørende tror også at mer systematisk dialog vil føre til at helse- og omsorgstjenesten får bedre innsikt i de pårørendes behov og situasjon. De ser altså på pårørendeavtale som en mulighet for at helse- og omsorgstjenesten kan bli mer kjent med dem som pårørende. Gjennom det tror de at deres behov både kan bli mer synlig for tjenestene og bedre ivaretatt. For eksempel tenker flere at pårørendesamtaler og inngåelse av pårørendeavtale vil gi helse- og omsorgstjenesten økt forståelse og innsikt i pårørendes helse og omsorgsbelastning, og se behovet for avlastning og støttetilbud tydeligere. Flere gir også klart uttrykk for at de savner informasjon om egne rettigheter og muligheter som pårørende, og at de ser på pårørendeavtale som en mulighet for informasjon om dette.

«Det jeg har ønsket meg er å få vite hvilke rettigheter jeg har som pårørende. Hvor kan jeg få hjelp? Hvem kan hjelpe meg?» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

5.2.2 BEDRE OG MER STRUKTURERT DIALOG

Et tydelig funn er at pårørendeavtale skaper en *forventning om bedre dialog* med helse- og omsorgstjenesten. Mer konkret er det flere som forventer at en avtale innebærer å få en fast kontaktperson og sted å henvende seg. De informantene som bor sammen med personen som får tjenester, har mye «hverdagslig kontakt» med hjemmetjenesten. Likevel har de behov for å kunne kontakte noen mer sentralt i kommunen og på et høyere nivå. Hos dem skaper pårørendeavtale en forhåpning om økt tilgjengelighet, med konkrete kontaktpunkter og personer å henvende seg til for informasjon, støtte og eventuelt veiledning.

«Hvis jeg hadde bare én person, et navn jeg kunne forholde meg til, så tror jeg det hadde gjort stor forskjell. [...] Det skal ikke ofte mer til enn det. Du vet at du har noen å ringe. [...] I dag er ikke vi på vår alder så flinke med data og å innhente ting. Nå er det ofte mye fremmedgjøring på telefoner rundt omkring, og man blir bare henvist videre» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

Det er verdt å merke seg at omtalen av pårørendeavtale som et *verktøy* kan gi assosiasjoner i retning *kommunikasjonsverktøy*. I et av intervjuene blir det tydelig gjennom måten informanten snakker om pårørendeavtale på, at han ser for seg et digitalt verktøy for dialog mellom pårørende og kommunen. Han har en forhåpning om økt mulighet til å sende meldinger og ha dialog gjennom dette verktøyet og at dette vil være tidsbesparende både for helse- og omsorgstjenesten og han selv som pårørende. Han ser også for seg at avtalen kan bidra til raskere behandling av søknader og bedre tilgang til tjenester.

5.2.3 TYDELIGGJØRING AV ROLLER OG ANSVAR

Pårørende forventer at dialogen og inngåelsen av en pårørendeavtale vil *tydeliggjøre roller og ansvar* og skape større klarhet i hvem som gjør hva. Det kan gi økt trygghet og lette byrden for pårørende. Flere tror at det også kan gi et mer realistisk bilde og mer forståelse for hva man kan forvente at kommunens tjenester skal kunne bidra med, og hva man må regne med å gjøre selv.

«Jo, umiddelbart så er det noe positivt, for jeg tror det der med å ha en avtale der man vet hva som forventes, og hva man kan forlange av systemet. Det er en stor greie» (Voksnet barn av eldre pårørende).

Det er flere eksempler på pårørende som mener at helsetjenesten ikke er klar over omfanget av og innholdet i deres pårørendeomsorg. En informant sier han håper at pårørendeavtalen kan gi helse- og omsorgstjenesten økt forståelse for pårørendes perspektiver på omsorgen og helsehjelpen som gis. Pårørende uttrykker et ønske om å bli involvert og samarbeide med tjenesten om alt fra for eksempel dagligdagse avgjørelser og oppfølginger, sosiale aktiviteter, rutiner og små og store valg. En informant beskriver at han er opptatt av farens livskvalitet og omsorgsbehov og ønsker at tjenesten er mer lydhør for hans perspektiver på hva som er viktig for faren. Det handler ikke om kritikk av eller svikt i tjenesten, men om at han som kjenner personen som har et pleie- og omsorgsbehov, får slippe til som en ressurs. Han ser på pårørendeavtale som en positiv mulighet til å formidle noe om dette og bli anerkjent som en ressurs.

5.2.4 BEDRE RESSURSENTNYTTELSE

Pårørende ser ikke på inngåelsen av en pårørendeavtale som en garanti om flere eller bedre tjenester, men som en mulighet til å få en bedre dialog med kommunen om behov og muligheter. En av informantene er åpen om at hun opplever omsorgsoppgavene overfor ektemannen som tyngende, og at hun beveger seg helt på grensen av det hun kan håndtere. Hun tenker på pårørendeavtale som en mulighet for en mer systematisk kartlegging av hennes omsorgsbyrde som pårørende og hvordan hun ser på mannens pleiebehov. Til syvende og sist håper hun det vil gjøre det enklere å oppnå fast plass på sykehjem for mannen.

«Jeg skulle jo ønske at de kunne kartlegge pasient eller bruker så klart og tydelig at det ble enklere å oppnå fast institusjonsplass. Hvis den veien var blitt banet på en bedre måte, så kunne det forsvares» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

Flere av informantene ser på inngåelse av pårørendeavtale som en mulighet til å få mer informasjon om tjenestetilbudet og hva som er kriterier for å få vedtak om tjenester. Dette vil bidra til å redusere risikoen for misforståelser og forebygge frustrasjon og urealistiske forventninger.

«Men bare det at en kan bli hørt på hva det er behov for, og at det er et sted man kan si noe om det, og få noen tydelige svar på hva kriteriene vil være for å få den type hjelp, eller hvordan man går fram. Jeg tror det vil forebygge en del, det kan forebygge litt frustrasjon og litt urealistiske forventninger og kanskje» (Voksnet barn av eldre pårørende).

Både partnere og voksne barn tror at inngåelse av en pårørendeavtale kan bidra til bedre ressursutnyttelse i den totale omsorgen til brukeren. Det vil kunne mobilisere pårørende på en positiv måte (blant annet ved at de føler seg mer sett og anerkjent), bidra til dialog om hvem som gjør hva, og

hvordan man kan få mest mulig igjen for innsatsen både fra pårørendes og tjenestenes side. En av informantene påpeker at mer systematisk dialog kan bidra til å justere tjenesteomfanget til brukeren mer kontinuerlig. Ved å identifisere behov tidlig og sette inn tiltak før situasjonen blir kritisk, kan man forebygge unødvendig forverring. Han understreker at god dialog også kan redusere potensielt overforbruk, slik at tjenestene kan reduseres i perioder hvor situasjonen er stabil og går bra.

«Er det noe jeg må rigge til i mitt liv for å få det til å kunne fungere?» (Voksnet barn av eldre pårørende).

«Vi må spille hverandre gode. Det er en form for lagspill, selv om man kan se på at her har jeg krav på dette og dette, men vi må spille hverandre gode, så vi får mest mulig ut av minst mulig, da» (Voksnet barn av eldre pårørende).

5.3 Innvendinger mot pårørendeavtale

Avsnittene over viser at pårørendeavtale vekker mange positive forventninger hos pårørende om at forholdene kan bli bedre både for brukeren og dem selv. Samtidig kan det være nyttig å være oppmerksom på hvilke bekymringer og innvendinger pårørende har.

En ting handler om bekymring for at inngåelse av en pårørendeavtale vil føre til flere oppgaver og økt belastning for pårørende. Flere av informantene tror at når man åpner for en samtale med helse- og omsorgstjenesten om pårørenderollen, kan det også føre til et opplevd press om å ta mer ansvar enn man ønsker og er forberedt på.

«Jeg er skeptisk. Jeg tenker at dette er et forkledd tiltak for å involvere pårørende i sterkere grad, når det gjelder å legge ansvaret på helsevesenet. Og da uroer jeg meg» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

«Man kan jo tenke at det blir fort en sånn at man legger ansvaret over på pårørende nå. At man tvinger fram noe som kanskje er mer enn man makten» (Voksnet barn av eldre pårørende).

En informant, som beskriver god oppfølging fra kommunen av personen hun er pårørende til, tolker avtalen som et slags grep for å spare penger. Hun er bekymret for at det kan binde pårørende mer, noe hun synes er krevende, da hun allerede er på grensen av hva hun kan gi av omsorg for ektemannen. Sitatet under viser at hun er bekymret for å bli «lurt» inn i noe hun ikke ønsker.

«Jeg tenker at dette er et forkledd tiltak for å involvere pårørende i sterkere grad, når det gjelder å legge ansvaret på helsevesenet. Og det uroer meg. Jeg kan ikke tenke meg å ta flere steg på den veien» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

Flere pårørende uttrykker skepsis til om kommunene har tilstrekkelige ressurser til å følge opp avtalen og skape mer kontinuitet i pårørendedialogen, slik det legges opp til. Det er en bekymring for at avtalen blir en engangshendelse som man gjennomfører, og deretter fortsetter som før. Som tidligere nevnt er mange pårørende godt kjent med utfordringer i kommuneøkonomien og trykket som allerede hviler på helse- og omsorgstjenesten. De erfarer hvor travle helsearbeiderne kan være, og de er innforstått med at ansatte allerede kan være hardt presset. Pårørende kan se for seg at kommunen ikke vil ha personell til å gjennomføre samtaler, iverksette tiltak eller følge opp avtalen i praksis.

«Dette høres ut som noe som koster penger. Da er spørsmålet hvem som skal betale, og hvis du kommer til at det er enten kommunen eller fylkeskommunen, da blir det aldri noe av. Det har de ikke

har penger til, da blir det bare et luftslott og gode tanker som forblir gode tanker» (Partner/ektefelle til eldre hjemmeboende).

En del av denne skepsisen handler om usikkerhet rundt hvor forpliktende pårørendeavtalen vil være. Det skaper hos noen en usikkerhet om hvordan det som snakkes om, vil bli fulgt opp videre. En voksen sønn stiller spørsmål rundt hva som skjer hvis en part ikke følger opp. Han mener det er en utfordring at avtalen ikke har noen sanksjonsmulighet eller konsekvenser.

«Jeg tenker nå at det burde være, hvis du har en avtale med kommunen så burde det være mer juridisk også» (Voksnet barn av eldre pårørende).

De andre informantene diskuterer ikke direkte den manglende juridiske forankringen av avtalen, selv om noen uttrykker skepsis til om avtalen vil føre til reelle forbedringer. Dette handler imidlertid mer om praktisk gjennomføring og ressurser enn det juridiske aspektet.

5.4 Innspill for vellykket implementering av pårørendeavtale

Hva sier intervjuene med pårørende om hva som vil bidra til en vellykket implementering av pårørendeavtale sett fra deres ståsted? Nedenfor går vi gjennom fem momenter fra intervjuene som er særlig viktige for pårørende ved inngåelse av pårørendeavtale. Disse punktene er formulert som råd når tjenestene skal gjennomføre pårørendesamtaler og inngå pårørendeavtaler.

- Introduser pårørendeavtale tidlig i forløpet
- Utvis fleksibilitet for gjennomføring av pårørendesamtalen
- Informer om konfidensialitet og avklar dokumentasjon fra samtalen
- Inkluder et punkt om tilrettelegging i hjemmet
- Velg riktig person til å gjennomføre pårørendeavtalen

5.4.1 INTRODUSER PÅRØRENDEAVTALE TIDLIG I FORLØPET

De pårørende i vårt materiale mener det er viktig å introdusere pårørendeavtale på et *tidlig tidspunkt* i tjenesteforløpet til brukeren. Dette vil kunne ha flere positive effekter. Tidlig etablering av dialog og kontakt vil virke styrkende på samarbeidet og kunne forhindre uenighet og misforståelser.

For det andre vil det bidra til at pårørende er bedre forberedt på pårørenderollen og hva den krever. Det oppleves lettere å snakke sammen når man har «hodet over vannet» og situasjonen er håndterbar, i stedet for å vente til situasjonen er kritisk og overveldende, og pårørende er for slitne. Noen ser helst at pårørendeavtale inngås før personen de er pårørende til, får et vedtak om tjenester, mens andre ser det som mer hensiktsmessig å introdusere den når tjenesteomfanget økes betydelig eller pårørendebelastningen tiltar. Selv om ingen av informantene bruker benevnelsen *tyngende omsorgsoppgaver* selv, er det i praksis det en del av dem beskriver når det gjelder ideelt tidspunkt for å inngå en pårørendeavtale.

Enkelte intervjuer illustrerer også hvordan samarbeidsklimaet mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten kan være utfordrende og noen ganger konfliktfylt. Dette kan utgjøre en barriere hos pårørende mot å gå inn i en pårørendesamtale og -avtale med kommunen. En av informantene beskriver at hun ville kviet seg for samtalen, fordi hun føler på at kommunen «har henne litt opp i halsen». Dette tyder på at hun opplever en viss anspenthet eller ubehag i relasjonen med kommunen, noe som kan påvirke hennes forventninger til en slik samtale. Hun ville vært redd for at tjenestene hadde stemplet henne som en vanskelig og krevende pårørende og gått inn i samtalen med dette perspektivet. Dette og flere eksempler fra materialet peker mot fordelene med å inngå pårørendeavtale før kontakten med helse- og omsorgstjenesten blir dårlig eller preget av konflikt.

5.4.2 UTVIS FLEKSIBILITET RUNDT GJENNOMFØRING AV PÅRØRENDESAMTALEN

Flere setter pris på å kunne gjennomføre pårørendesamtalen fysisk for en mer personlig kontakt. Det står ikke noe i invitasjonsmalen om hjemmebesøk, men flere er opptatt av at det gis en slik mulighet. Det vil også kunne gi kontaktpersonen et mer helhetlig bilde av situasjonen og bedre innblikk i hvem den pårørende er, og hvordan omsorgssituasjonen arter seg i hjemmet.

For enkelte er det ikke bare praktisk, men helt nødvendig å kunne ta møtet hjemme. Pårørende kan ha utfordringer med å forlate hjemmet på grunn av omsorgsoppgaver, vanskeligheter med å finne noen til å være hos brukeren i deres fravær, eller på grunn av egen helsesituasjon som gjør det utfordrende å transportere brukeren dersom hen også skal delta. Disse er gode grunner til å foretrekke at møtene gjennomføres hjemme for å minimere belastningen.

Det viktigste budskapet fra de pårørende knyttet til gjennomføring er at helse- og omsorgstjenesten må utvise fleksibilitet, slik at ikke praktiske forhold kommer i veien for at man får i stand en pårørendeavtale.

5.4.3 INFORMER OM KONFIDENSIALITET OG DOKUMENTASJON FRA SAMTALEN

I guide for bruk av pårørendeavtale, som skal være en forberedelse for dem som skal gjennomføre pårørendesamtalen, er temaet taushetsplikt nevnt flere ganger. Den som skal avholde pårørendesamtalen fra helse- og omsorgstjenestens side, skal avklare hvor mye som eventuelt kan deles med den pårørende i samtalen om pårørendeavtale. Det kan være informasjon om hvordan personlige eller sensitive opplysninger vil bli dokumentert, og om brukeren kan få innsyn i informasjonen man gir under samtalen. Intervjuene med pårørende tyder på at det er viktig for dem med en avklaring av disse forholdene allerede når de *inviteres* til et møte om å inngå pårørendeavtale.

5.4.4 INKLUDER ET PUNKT OM TILRETTELEGGING I HJEMMET

Temaet *boforhold* er nevnt som underpunkt i temaet «*Er det noe viktig vi bør vite om*» i samtaleguiden for pårørendeavtalen. Intervjuene tyder på at en del pårørende opplever bosituasjonen som utfordrende og trenger informasjon og veiledning for å finne bedre løsninger i eget hjem. Det kan både handle om hjelpemidler og innretning for fysiske funksjonsnedsettelse og teknologiske muligheter for kognitive funksjonsnedsettelse. I lys av dette kan det være nødvendig å være forberedt på å gi informasjon om disse forholdene og kunne vise videre til aktuelle tjenester i kommunen, som for eksempel ergoterapi eller lignende.

5.4.5 VELG RIKTIG PERSON TIL Å GJENNOMFØRE PÅRØRENDESAMTALEN

Pårørende er opptatt av hvem de vil møte i pårørendesamtalen. De ønsker at personen de møter, kjenner brukerens situasjon og vet litt om situasjonen rundt, de pårørende og andre personlige forhold. Ettersom samtalen blant annet skal handle om roller og ansvar, er det ønskelig at personen man møter, har god kunnskap og kjennskap til systemet, aktuelt lovverk samt pårørendes rettigheter. Det vil være en fordel om man kan få svar på spørsmål om kommunens tjenestetilbud utover kun den aktuelle tjenesten, og få informasjon om søknadsprosessen og hvordan man går frem for å søke om tjenester. Pårørende ønsker også at personen har en viss myndighet til å ta beslutninger eller iverksette tiltak for at avtalen skal ha verdi i praksis.

Utover disse kvalifikasjonene sier pårørende at det er viktig med personlige egenskaper som empati, evne til å lytte og tydelig kommunikasjon. Tidligere i kapittelet skrev vi at et av de viktigste formålene med pårørendeavtale for pårørende selv er å bli sett, hørt og få anerkjennelse. Pårørende har et ønske om å bli møtt med empati og forståelse for deres situasjon. Dette innebærer i praksis å

- bli lyttet til: Hva er viktig for dem? Hvor går grensen for hva de kan og ønsker å bidra med?
- bli møtt med forståelse: Anerkjenn den situasjonen de er i, og deres behov for støtte
- bli respektert: Verdsett deres kunnskap om brukerens livshistorie, verdier og preferanser. Respekter de verdiene pårørende bygger sin omsorg på. Ta pårørende på alvor.

Det er vesentlig at pårørende ikke blir møtt med en opplevelse av at de har en forpliktelse til å ta på seg mer ansvar enn de ønsker. Dette trenger ikke stå i kontrast til at man også ønsker tydelighet rundt hva helse- og omsorgstjenesten forventer at pårørende stiller opp med.

5.4.6 ANDRE RÅD OG HENSYN

Andre momenter fra intervjuene utdypes kort i punktlisten under:

- **Gi pårørende spørsmålene på forhånd for mulighet til å forberede seg**
Flere av temaene og spørsmålene i pårørendeavtalen er av en slik karakter at det kan være en fordel å få muligheten til å forberede seg. Flere mener det vil være hensiktsmessig å gi pårørende noen stikkord eller temaer på forhånd, slik at de får bedre forståelse for hva en pårørendeavtale er, og hva de kan tenke gjennom før samtalen.
- **Tenk på pårørendes behov for kontaktperson(-er)**
Både i denne og tidligere pårørendeundersøkelser har vi vist at pårørende har et stort behov for et sted å henvende seg for informasjon, støtte, veiledning eller annet de trenger. De ønsker at det i pårørendeavtalen står noe om hvordan og til hvem de kan henvende seg, og gjerne at dette er faste personer som kjenner deres situasjon.
- **Vurder å gi informasjon om fremtidsfullmakt**
Intervjuer med pårørende tyder på at det ikke er mange møtepunkter mellom dem og helse- og omsorgstjenesten der man har anledning til å stille spørsmål og orientere seg i egne rettigheter og muligheter. Et tema som er tilbakevendende i en del intervjuer, er det som handler om fremtidsfullmakt. Ettersom fullmakten bare kan opprettes når den som oppretter den, forstår dens betydning, må det gjøres før sykdommen eller tilstanden blir så alvorlig at man ikke lenger kan inngå en slik. En pårørendesamtale i forbindelse med pårørendeavtale kan være en anledning til å opplyse pårørende om denne muligheten.
- **Betydningen av samtale om hva pårørende ønsker og ikke ønsker å gjøre**
Mye tid i intervjuene går til det som handler om omfanget av pårørendes omsorgsbelastning. Det er svært individuelt hvordan den enkelte vurderer omsorgsbyrden, og hva som i sum er tyngende omsorgsoppgaver. Det kan være flere ting som gjør det vanskelig for pårørende både å vurdere og uttrykke dette overfor helse- og omsorgstjenesten. De kan også være opptatt av å legge lokk på egne behov fordi de vet at tjenesten er presset på ressurser. Derfor er punktet om gjennomføring av avtalen svært viktig: «Hjelp den pårørende med å vurdere omfanget av og innholdet i omsorgsoppgavene, og den samlede belastningen».

6 DELPROSJEKT OM PÅRØRENDEAVTALE, AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER

Så langt i rapporten har vi lagt frem perspektiver på pårørendeavtale fra innspillskommunene, ved ledere og ansatte i hjemmetjenesten, og pårørende til eldre hjemmeboende. I dette avsluttende kapittelet samler vi noen av de viktigste trådene og ser de to delutvalgene opp mot hverandre. Er pårørende og innspillskommunene opptatt av de samme forholdene ved pårørendeavtale? Har de samsvarende forventninger til samarbeidsverktøyet og ser de de samme mulighetene? Helt til sist i kapittelet skriver vi hva kommunene kan ha behov for at Helsedirektoratet følger opp for å støtte opp om implementering av pårørendeavtale i helse- og omsorgstjenesten.

6.1 De to målgruppene sett opp mot hverandre

6.1.1 BEGGE PARTER SER BEHOVET FOR MER SYSTEMATISK KONTAKT

Et sentralt tema i intervjuene med både innspillskommunene og de pårørende selv viser at det er behov for mer systematikk i dialogen og samarbeidet med pårørende. Pårørendeavtale sees av begge målgrupper som et verktøy som kan bidra til dette. I vår undersøkelse har vi tatt for oss hjemmebaserte tjenester, som er kjennetegnet av at tjenesten ytes i brukernes hjem med mange ulike pleiere innom. Som beskrevet tidligere i rapporten har hjemmetjenesten hyppig kontakt med pårørende i brukerens hjem, men kontakten er uformell og hverdagslig og har ikke primært fokus på pårørendes rolle, involvering og behov. Innspillskommunene ser på pårørendeavtale som en mulighet til å etablere dialog med pårørende og legge en langsiktig plan for videre oppfølging og kontakt. Også fra de pårørendes side er det tydelig at pårørendeavtale ikke bare må bli en «engangshendelse», men snarere noe som følges opp med konkrete tiltak og reell støtte i praksis over tid.

6.1.2 KAN PÅRØRENDEAVTALE GI MER PRESS PÅ HELSE- OG OMSORGSTJENESTEN?

Utover dette er ledere og ansatte i hjemmetjenesten i innspillskommunene bekymret for hva pårørendeavtalen vil gjøre med pårørendes forventninger til hvilke helse- og omsorgstjenester brukeren og de selv kan ha rett på. Avtaledokumentet legger opp til at man skal innta en lyttende holdning og spørre pårørende hva som er viktig for dem, hva de ikke ønsker å utføre av oppgaver, og informere om kommunens tjenester både til dem som pårørende og aktuelle tjenester for brukeren. Samlet er det en bekymring for at dette vil gi pårørende urealistiske forventninger til hva kommunen kan innfri.

Noen informanter i innspillskommunene ser imidlertid annerledes på det og forstår pårørendeavtalen som en anledning til å gi pårørende en «realitetsorientering» rundt hva de kan forvente av tjenestenivå og -omfang. Slik kan man unngå misforståelser på et senere tidspunkt, og slik kan pårørendeavtalen bidra til god og konstruktiv dialog. Noen blant de ansatte i hjemmetjenesten trakk frem at man ved å ha et avtaledokument sender et signal til pårørende om at det forventes noe av dem, at det setter en standard som kan være positiv for de pårørende som ikke aktivt tar en rolle i omsorgen overfor brukeren. Noen trakk også frem at en pårørendeavtale gir en anledning til å peke pårørende i retning av muligheter *utenfor* hjemmetjenesten, for eksempel andre kommunale tjenester eller tilbud i privat regi, som kan være aktuelle for å avhjelpe situasjonen både for brukeren og pårørende. Samlet sett legger innspillskommunene mest vekt på de forholdene ved pårørendeavtale som kan bidra til å mobilisere de pårørende.

6.1.3 ULIK VEKTLEGGING AV ANERKJENNELSE OG IVARETAKELSE

I intervjuene legger innspillskommunene nokså *liten* vekt på aspektet med at pårørendeavtale vil bidra til å ivareta den pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt. Vi tolker ikke dette som et uttrykk for at det ikke anses som viktig. Men i intervjuene er det tydelig at kommunene hele tiden har med seg perspektivet på at det er og vil bli knapphet på ressurser i helsetjenesten. Dermed har de også størst

fokus på hvordan de kan gjøre brukeren mer selvstendig og selvhjulpen og mobilisere pårørende til å ta sin del av oppgavene.

Fra pårørendes ståsted skaper pårørendeavtale, slik de får det presentert i intervjuet, mange positive forventninger. De pårørende i vår studie fester seg spesielt ved at en slik avtale kan bidra til at de blir sett, hørt og anerkjent i større grad enn i dag. Det ligger en anerkjennelse i å være en avtalepart og at det synliggjøres at pårørende kan være en ressurs og ha systematisk dialog med tjenesteyter. Pårørende sier selv at denne anerkjennelsen kan virke mobiliserende og gi dem motivasjon og krefter til å stå i pårørenderollen. Pårørende som er partner eller ektefelle til den eldre hjemmeboende, er særlig opptatt av at en pårørendeavtale vil gi tjenestene bedre innblikk i brukerens situasjon og fungering. Videre tror de det vil gi bedre innblikk i omsorgssituasjonen og eventuelt omsorgsbelastningen de står i som pårørende. Pårørendeavtale skaper også en forventning om at man skal få et fast kontaktpunkt man kan henvende seg til ved behov. Selv om informantene ikke bruker ordet *brukermedvirkning*, ser vi tydelig i en del av pårørendes uttalelser at de i praksis ønsker seg økt medvirkning i brukerens tjenestetilbud og håper at pårørendeavtalen kan bidra til dette.

6.1.4 PÅRØRENDESAMTALER KREVER NOE AV BEGGE PARTER

Undersøkelsen viser at begge parter, både kommunene og pårørende selv, kan kvie seg for å gå i dialog på den måten pårørendeavtalen legger opp til. Pårørende kan være bekymret for å oppleve press om å ta på seg mer ansvar enn de egentlig ønsker. Kommunens perspektiv er at pårørende kan få forhåpninger og forventninger til tjenester de kan få for seg selv og den de er pårørende til, som ikke kan innfris.

Begge parter er opptatt av pårørendeavtalens status og grad av forpliktelse. Hvordan man tenker om dette, handler også litt om hvilke erfaringer man har fra før. For eksempel er pårørende som er misfornøyd med kontakten og dialog med helse- og omsorgstjenesten i kommunen fra før, mest skeptisk til at avtalen ikke kan forplikte kommunen. Et par av kommunene problematiserer at det ikke finnes noen sanksjonsmulighet hvis partene ikke følger opp det man er blitt enige om i avtalen. Hva skjer da? Hvor skal pårørende henvende seg hvis de vil klage på kommunens oppfølging av avtalen? Disse informantene understreker at det er svært viktig å gjøre premissene for pårørendeavtale helt klart for pårørende på forhånd.

6.1.5 VIKTIG FOR BEGGE PARTER HVEM SOM UTFØRER PÅRØRENDESAMTALER

Intervjuene tyder også på at både pårørende selv og kommunene ser nokså likt på betydningen av hvem som gjennomfører pårørendesamtalen / inngår pårørendeavtalen fra kommunens side. Pårørende vektlegger både personlig egnethet og egenskaper samt at personen har god oversikt og kunnskap om kommunens totale tjenestetilbud. Hjemmetjenesten i innspillskommunene ser det som særlig viktig med erfarne personer som kan kommunisere tydelig og uten å skape falske forhåpninger.

En del av intervjuene med partnere og ektefeller til eldre hjemmeboende viser at det kan være vanskelig for pårørende å uttrykke at de opplever omsorgssituasjonen som for tyngende. Det er flere eksempler på at det er vanskelig for pårørende å prioritere seg selv, for eksempel å reise bort for å ivareta sosiale relasjoner eller familierelasjoner. Dette vil ikke avdekkes med dagligdags kontakt med hjemmesykepleien, men vil kunne komme frem i en planlagt og forberedt pårørendesamtale. Spørsmålet «hva er viktig for deg?» og direkte spørsmål knyttet til hva pårørende ønsker og ikke ønsker å bidra med, kan være nødvendig for at pårørende skal ville uttrykke egne behov for støtte eller avlastning.

6.2 Innspill til Helsedirektoratet for videreutvikling av pårørendeavtale

6.2.1 BISTAND TIL Å SYSTEMATISERE PÅRØRENDEARBEID VIKTIGERE ENN OPPLÆRING

Pårørendeavtale oppleves som et godt og gjennomarbeidet dokument. Det fremstår enkelt og brukervennlig for innspillskommunene. Punktene for forberedelse til samtalen er greie å forstå, det samme er spørsmålene man skal gå gjennom med pårørende. De fleste ser pårørendeavtale som et fleksibelt verktøy, der det er mulig å legge til tema og spørsmål hvis det er noe som er spesielt viktig i den enkelte kommune. Det er ingen, verken ansatte eller ledere, i innspillskommunene som uttrykker behov for noe omfattende *opplæring* i selve dokumentet pårørendeavtale. Det som imidlertid blir tydelig i undersøkelsen, er at kommunen bør ha et fundament av eksisterende pårørendearbeid dersom de skal ta i bruk pårørendeavtale. Dette handler om å være rigget både på system- og tjenestenivå for å iverksette systematiske pårørendeavtaler, med den oppfølgingen det krever over tid. På systemnivå vil det kreve ledelsesforankring slik at pårørendeavtale får prioritering. Forankring er viktig også for å løse forholdene rundt dokumentasjon og lagring, som innspillskommunene ser på som et uløst praktisk problem.

Intervjuene tyder på at en del ikke ser tydelig nok hva som er fordelene med pårørendeavtale sett fra kommunenes ståsted. Det kan handle om at man oppfatter at pårørendekontakten er godt nok i varetatt i dag, at mangel på tid og ressurser gjør det urealistisk å jobbe med pårørendearbeid, eller at man mangler faste rutiner og prosedyrer for å samhandle systematisk med pårørende. Kanskje vil implementering av pårørendeavtale også forutsette en kulturendring i hvordan man kan se på og bruke pårørende som en ressurs. Da må ledere på ulike nivåer tilrettelegge for systematikk i dette arbeidet. Hjemmetjenesten må erfare at det gir merverdi å involvere og samarbeide med pårørende, og bli mer bevisst på pårørende som gruppe med egne rettigheter og behov. Slik vi ser på resultatene fra undersøkelsen, tror vi at vel så viktig som en «opplæringspakke» fra Helsedirektoratet om samarbeidsverktøyet pårørendeavtale er det å gi kommunene bistand og støtte til å få på plass mer systematisk pårørendearbeid.

I intervjuene kommer det frem at en del har negative erfaringer med noen pårørende. Det kan for eksempel handle om opplevelser med ubehagelige situasjoner, press og trusler fra pårørende, konflikter mellom pårørende til en bruker eller pårørende som ikke ønsker å delta aktivt i pårørenderollen. Kanskje kunne denne typen spesielle og krevende situasjoner vært nevnt i guiden til pårørendeavtale, eller på annen måte blitt synliggjort i større grad som en aktuell tematikk.

6.2.2 UKLARTHETER RUNDT DOKUMENTASJON OG LAGRING

Som vi har beskrevet i kapittel 4, mener innspillskommunene det er (for) uavklart hvordan de skal forholde seg til dokumentasjon fra dialog og samhandling med pårørende, inkludert lagring av selve pårørendeavtalen. Informantene forteller om flere utfordrende situasjoner og etiske dilemmaer rundt når man skal dokumentere fra samtaler med pårørende med tanke på taushetsplikt, og at brukeren har rett til innsyn i egen journal. Det er en svakhet dersom informasjon fra pårørende ikke blir dokumentert noe sted. Dokumentasjon og journalføring er viktig for å synliggjøre at pårørende blir involvert i oppfølgingen av brukeren, og synliggjøre pårørende som en ressurs for helse- og omsorgstjenesten. For å være et verktøy de kan bruke, må pårørendeavtale lages som en mal i det elektroniske journalsystemet slik at pleierne i hjemmetjenesten kan få opp skjema og dokumentere pårørendeavtalen digitalt i verktøyene de bruker i dag. Dette forutsetter ledelsesforankring og at det blir bestemt på ledelsesnivå at pårørendeavtale er noe man skal ta i bruk i tjenesten. Også på dette området ønsker innspillskommunene tydeligere veiledning og rådgivning fra Helsedirektoratet.

6.2.3 VIKTIG Å FREMHEVE MERVERDIEN AV PÅRØRENDEAVTALE FOR KOMMUNENE

Kommunene beskriver stor knapphet på ressurser. Fokuset er på å levere lovpålagte tjenester på et nivå som er faglig forsvarlig. Det er blitt en realitet mange steder å måtte redusere tjenesteomfanget og frata brukere tjenester de egentlig har fått. Det er også en realitet mange steder at pårørende i mange

tilfeller gjør mer enn de egentlig burde og skulle. Det er viktig for kommunene å få et incentiv til å ta pårørendeavtale i bruk, og at det kommuniseres tydelig hvilke fordeler det kan gi for kommunen på kort og lang sikt.

Punktene under «formål med pårørendeavtale» har kun punkter rettet mot fordeler avtalen har for de pårørende selv. Men ettersom det er kommunen som til syvende og sist skal ta initiativ til å inngå pårørendeavtale, er det kommunene som må motiveres og se gevinsten av å bruke tid og ressurser på pårørendearbeidet. Kanskje burde man i større grad fremheve noe mer rundt hva som er verdien i dette, også sett med kommunenes perspektiv.

6.2.4 VIKTIG LÆRING GJENNOM NETTVERK MED USHT OG ANDRE KOMMUNER

Våre innspillskommuner er valgt ut av USHT-ene, og de fire kommunene i vårt utvalg har alle et samarbeid med USHT i sitt fylke om pårørendearbeid. Det er blant annet læringsnettverk med andre kommuner eller prosjekter av ulike slag. USHT er en viktig støtteressurs som kan få fart på pårørendearbeidet. Det er viktig at det som gjøres i slike læringsnettverk og utviklingsprosjekter, finner veien også til ledere og ansatte i pasientnære stillinger som har daglig pårørendekontakt. Flere av innspillskommunene jobber med å utvikle lokale planer for pårørendearbeid / egne pårørendestrategier. Pårørendeavtale vil være et naturlig punkt i en slik pårørendestrategi. Det er også tydelig for oss når vi ser innspillskommunene under ett, at det foregår mye godt arbeid, og at kommunene har mange av de samme utfordringene. Innspillskommunene uttrykker også et behov for og ønske om å lære av hva andre kommuner gjør.

Enkelte mener at det burde vært flere krav og retningslinjer for bruk av pårørendeavtale, for eksempel definerte «tidsfrister» for når man skal ta pårørendeavtale i bruk overfor nye brukere. Dette vil trolig ikke være foretrukket av alle. Men det er verdt å merke seg at en del kan trenge et påskudd for å bruke verktøyet. Enkelte kommuner ville synes det var lettere å forholde seg til noen flere retningslinjer for *når* i et forløp pårørendeavtale bør introduseres, overfor hvilke brukere og med hvilket intervall det bør følges opp.

6.2.5 HJELP KOMMUNENE Å SE TING I SAMMENHENG

Opinions egen refleksjon etter intervjuarbeidet er at det trolig vil ta tid for kommunene å oppdage, initiere og deretter implementere bruk av pårørendeavtale i helse- og omsorgstjenesten. Selv om verktøyet i seg selv er intuitivt å bruke, må det settes i sammenheng med eksisterende rutiner og praksiser for å faktisk bli brukt. I tillegg kreves trolig etablering av noen nye rutiner.

Avtalen er et frivillig verktøy å ta i bruk, men konkurrerer om oppmerksomheten med en rekke andre tiltak, veiledere, verktøy og ressurser både fra lokalt og nasjonalt hold. I stedet for å la pårørendeavtale komme i tillegg til og «oppå» det man allerede gjør i dag, kan Helsedirektoratet hjelpe kommunene å se hvordan de kan bruke pårørendeavtale som et supplement i det man allerede gjør. I hjemmetjenesten, som allerede har en praksis med kartleggingssamtaler ved førstegangsvedtak om hjemmetjeneste, kan pårørendeavtale være et naturlig neste oppfølgingssteg av pårørende til den eldre hjemmeboende. Selv om avtalen er tiltenkt pårørende med tyngende omsorgsoppgaver, betyr ikke dette at ikke avtalen kan være nyttig for å etablere en god dialog med pårørende på et tidlig tidspunkt *før* pleiebehovet blir stort og pårørendebelastningen tyngende. I Helsedirektoratets oppfølging av pårørendeavtale overfor kommunene, vil det være en fordel å se avtalen i større sammenheng, og ikke kun veilede og gi opplæring i bruk av avtalen isolert.



Opinion: