



Evaluering av implementering av pårørendeveilederen

Rapport utarbeidet for Helsedirektoratet

Om Oslo Economics

Oslo Economics utreder samfunnsfaglige problemstillinger, utarbeider evalueringer og gir råd til bedrifter, myndigheter og organisasjoner. Vi forstår problemstillingene som oppstår i skjæringspunktet mellom marked og politikk. Oslo Economics er et samfunnsfaglig rådgivningsmiljø med erfarne konsulenter med bakgrunn fra offentlig forvaltning og ulike forsknings- og analysemiljøer.

Vi tilbyr innsikt basert på bransjeerfaring, fagkompetanse og et nettverk av samarbeidspartnere. Vi bistår direktorater, helseforetak og organisasjoner med analyse av helsetiltak og har inngående kjennskap til helse- og omsorgstjenesten.

Nettverk for pårørendeforskning ved Universitetet i Stavanger

Nettverk for pårørendeforskning ved Universitetet i Stavanger (UiS) samler fag- og forskningsmiljøer, representanter fra praksisfeltet og interesse-grupper for utvikling, formidling og synliggjøring av kunnskap og kompetanse innen pårørendefeltet. Tilknyttet fagekspert Inger Johanne Bergerød (PhD) er koordinator for nettverket og postdoktor i kvalitet og sikkerhet ved forskningscenteret SHARE ved UiS. Hun har ekspertise innen ledelse, pårørendeinvolvering, kvalitet og sikkerhet, og lang klinisk erfaring som kreftsykepleier. I sitt doktorgradsarbeid utviklet Bergerød en guide for pårørendeinvolvering i kvalitet og sikkerhet.

Evaluering av implementering av pårørendeveilederen/2021-62

© Oslo Economics, 6. desember 2021

Kontaktperson:

Erik Magnus Sæther / Partner

ems@osloeconomics.no, Tel. +47 940 58 192

Foto/illustrasjon: iStock.com

Innhold

Forord	4
Sammendrag og konklusjoner	5
1. Behov for å evaluere pårørendeveilederen	7
1.1 Bakgrunn	7
1.2 Mandat	7
1.3 Metode og informasjonsgrunnlag	8
1.4 Leserveiledning	12
2. Arbeid med involvering og ivaretagelse av pårørende	13
2.1 Pårørendestrategien	13
2.2 Pårørendeveilederen	13
2.3 Erfaringer med å være pårørende	14
2.4 Rutiner for pårørendearbeid i helseforetak og kommuner	16
3. Implementering av pårørendeveilederen	18
3.1 Kjennskap til pårørendeveilederen	18
3.2 Bruk av pårørendeveilederen	20
4. utfordringer og muligheter for å styrke implementeringen	28
4.1 Vurdering av innholdet	28
4.2 Behov for endringer eller tillegg	28
4.3 utfordringer ved implementering av veilederen	30
4.4 Mulige tiltak for å styrke implementeringen	31
4.5 Behov for videre arbeid med implementering og bruk av pårørendeveilederen	33

Forord

I 2017 lanserte Helsedirektoratet pårørendeveilederen. Veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende, og beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter, samt gir anbefalinger om god praksis. Pårørendeveilederen retter seg mot tre målgrupper i kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten, (1) ansatte som i kontakt med pasienter, brukere og pårørende, (2) ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere med ansvar for å utvikle rutiner eller gi opplæring, og (3) elever og studenter innenfor helse- og sosialutdanningene.

Helsedirektoratet gjennomfører og følger opp regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025, «Vi - de pårørende». Innspill til strategien tyder på at det er behov for å styrke implementeringen av pårørendeveilederen i tjenestene og at dette vil være et sentralt tiltak for å støtte pårørende, blant annet gjennom å forbedre møtene de har med helse- og omsorgstjenestene.

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Oslo Economics evaluert implementeringen av veilederen i kommuner og helseforetak, i samarbeid med fagekspert Inger Johanne Bergerød (PhD), koordinator i Nettverk for pårørendeforskning (SHARE) ved senter for kvalitet og sikkerhet i helsetjenester ved Universitetet i Stavanger.

I denne undersøkelsen har vi vurdert:

1. **Implementering av pårørendeveilederen** i kommuner og helseforetak: Hvilken kjennskap kommuner og helseforetak har til pårørendeveilederen, og i hvilken grad og hvordan veilederen brukes.
2. **Hvordan implementeringen kan styrkes ytterligere:** Om det er behov for endringer eller tillegg til innholdet i veilederen, utfordringer ved implementering av veilederen, hvilke tiltak som kan gjøre veilederen bedre kjent i kommuner og helseforetak, og hvilke tiltak som kan gjøre veilederen lettere og mer nyttig å ta i bruk.

Undersøkelsen bygger på intervjuer med og spørreundersøkelser til representanter for målgruppene til veilederen, både i kommuner og helseforetak, samt intervjuer med pårørende- og pasientorganisasjoner, dokumenter, nøkkeltall og statistikk. Oppdraget er gjennomført høsten 2021. Vi ønsker å rette en stor takk til alle som har bidratt som informanter i intervjuer og respondenter i spørreundersøkelsene.

Oslo, 6. desember 2021

Erik Magnus Sæther
Partner, Oslo Economics

Sammendrag og konklusjoner

Helsedirektoratet lanserte pårørendeveilederen i 2017. Veilederens formål er å legge til rette for involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Innspill til regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025, «Vi – de pårørende», tyder på at det er behov for å styrke implementeringen av pårørendeveilederen i tjenestene og at dette vil være et sentralt tiltak for å støtte pårørende, blant annet gjennom å forbedre møtene de har med helse- og omsorgstjenestene.

Hovedfunnet i evalueringen av implementeringen er at pårørendeveilederen virker å være kjent blant aktører i målgruppene, og at de opplever den som et godt og nyttig verktøy i pårørendearbeidet. Likevel opplever mange at de mangler tid og ressurser, samt at det mangler prioritering og forankring på ledelsesnivå, for å kunne implementere pårørendeveilederen mer systematisk i tjenestene. Flere trekker frem at en kortversjon av pårørendeveilederen, kombinert med kurs og opplæringstiltak, vil kunne bidra til å styrke implementeringen ytterligere.

Involvering og ivaretagelse av pårørende i helse- og omsorgstjenestene

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan skal bidra til at pårørende blir anerkjent som en ressurs og at til at de kan leve gode liv. Pårørendeveilederen gir retningslinjer for hvordan ansatte i helse- og omsorgstjenestene skal involvere og ivareta pårørende, og er et viktig verktøy i gjennomføringen av pårørendestrategien. Lanseringen av pårørendeveilederen i 2017 bidro til økt oppmerksomhet om pårørendearbeid, men en fersk undersøkelse blant pårørende tyder på at det fortsatt mangler lokale tilbud spesifikt rettet mot pårørende.

I denne evalueringen oppgir de fleste helseforetak og kommuner at de har på plass rutiner og kvalitetssystemer for informasjonsdeling, ivaretagelse, støtte og involvering av pårørende, samt at de jobber aktivt og målrettet for å støtte pårørende. Dette gjelder uavhengig av kommunens eller helseforetakets kjennskap til pårørendeveilederen, og om rutinene deres eksplisitt bygger på denne. Flere understreker at godt pårørendearbeid foregår uavhengig av kjennskap til og bruk av pårørendeveilederen.

Kjennskap til og bruk av pårørendeveilederen

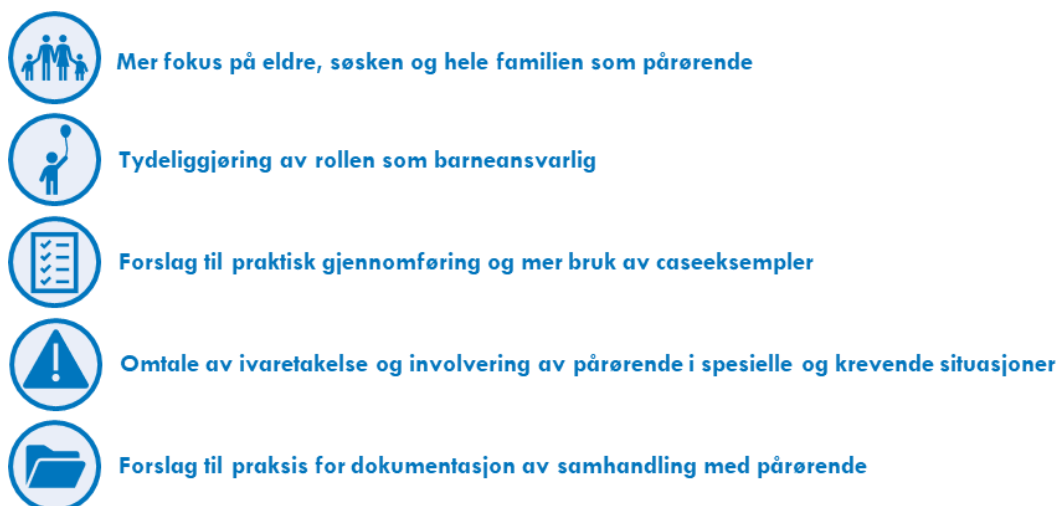
Aktørene i målgruppene for pårørendeveilederen virker ha god kjennskap til at den finnes, men det varierer i hvilken grad de kjenner innholdet og hvorvidt de bruker den i en travel arbeidshverdag. Graden av kjennskap til pårørendeveilederen varierer mellom stillingsnivåer, og funnene i evalueringen tyder på at den er bedre kjent blant ledere enn blant medarbeidere i pasientnære stillinger. Aktørene trekker frem at varierende kjennskap til pårørendeveilederen kan skyldes manglende prioritering og informasjon fra ledelsen, samt at man ikke måles på arbeid med ivaretagelse av pårørende. Samtidig trekkes det frem blant pårørendekoordinatorer og andre personer som både har lederansvar og arbeider pasientnært, at kjennskap til pårørendeveilederen blant ledelsen har gjort det lettere for medarbeidere å stille krav om økt prioritering av pårørendearbeid. De fleste opplever at pårørendeveilederen har bidratt til bedre samarbeid med og støtte til pårørende.

Det varierer mellom kommuner og helseforetak hvordan de bruker pårørendeveilederen til å utarbeide rutiner og kvalitetssystemer for informasjonsdeling, ivaretagelse og involvering av pårørende. I kommuner som oppgir at de ikke har noe strategisk arbeid med pårørende, har veilederen særlig blitt brukt til å øke bevisstheten rundt støtte til pårørende og skape en felles forståelse for viktigheten av godt samarbeid med pårørende. Når det gjelder årsaker til manglende bruk av veilederen, peker flere på at virksomheter benytter egne veiledere, at de manglende føringer og prioritering fra ledelsen, at veilederen «konkurrerer» om oppmerksomheten med andre veiledere og retningslinjer, og generelt, at det er for lite tid, ressurser og kapasitet til å ta veilederen i bruk.

Muligheter for å styrke implementeringen av pårørendeveilederen

Hovedfunnet i evalueringen er at de fleste vurderer at pårørendeveilederen er et nyttig verktøy i pårørendearbeidet. Samtidig mener noen at pårørendeveilederen er lang og tung å forholde seg til, og at språket tidvis er vanskelig å forstå. Det er likevel ingen av informantene som ønsker å fjerne noe av innholdet i pårørendeveilederen. Vi har mottatt et begrenset antall innspill om endringer eller tillegg til innholdet; disse er oppsummert i Figur A.

Figur A: Oppsummering av innspill for endringer og tillegg til pårørendeveilederen



Illustrasjon Oslo Economics

God kjennskap til pårørendeveilederen er en forutsetning for at den blir tatt i bruk. Informantene foreslår flere tiltak for å gjøre pårørendeveilederen bedre kjent, herunder informasjon fra ledelsen, samt kurs, opplæring og fagdager (enten lokalt eller i større regionale nettverk). Informantene foreslår også flere tiltak for å styrke implementeringen av pårørendeveilederen i tjenestene:

- **Opplæringstiltak/opplæringspakke:** For å gjøre det enklere å bruke ulike deler av pårørendeveilederen i en hektisk hverdag, er det behov for e-læringskurs, webinarer og andre digitale læringshjelpemidler. Flere ønsker mulighet til informasjonsdeling (for eksempel utveksling av lokale rutiner) og dialog gjennom disse plattformene, slik at de også kan benyttes til å lære av hverandre. Etterspørselen etter e-læringskurs kan tyde på at kjennskapen til det eksisterende e-læringskurskurset om barn som pårørende kan bli bedre.
- **En kortversjon, temahefter og informasjonsmaterieill:** En kortversjon av pårørendeveilederen, samt temahefter om de ulike delene og tilhørende informasjonsmaterieill kan gjøre pårørendeveilederen mer tilgjengelig ute i tjenestene.
- **Forankring på ledelsesnivå:** Pårørendeveilederen bør løftes opp til et mer forpliktende nivå, og det bør etterspørres rapportering på hvordan pårørendearbeidet gjennomføres.
- **Øke kjennskapen til veilederen blant pårørende og tydeligere henvisning til pårørendes rettigheter:** Dette kan bidra til å gjøre pårørendeveilederen mer forpliktende, og til at pårørende blir bedre kjent med sine rettigheter. Dersom pårørendes rettigheter kommer tydeligere frem, kan det gjøre pårørendeveilederen mer nyttig for dem.

I tillegg har flere informanter pekt på viktigheten av at pårørendeveilederen brukes av utdanningsinstitusjonene, slik at studenter får opplæring i veilederen. Dersom fremtidig helsepersonell får kjennskap til pårørendeveilederen og lærer hvordan de kan bruke den, vil det kunne bidra til styrket implementering også på lengre sikt.

1. Behov for å evaluere pårørendeveilederen

Helsedirektoratet lanserte pårørendeveilederen i 2017. Veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Innspill til regjeringens pårørendestrategi tyder på et behov for å styrke implementeringen av veilederen. På oppdrag for Helsedirektoratet har Oslo Economics, i samarbeid med Inger Johanne Bergerød, koordinator i Nettverk for pårørendeforskning, SHARE - senter for kvalitet og sikkerhet i helsetjenester ved Universitetet i Stavanger, evaluert bruken av veilederen i kommuner og helseforetak.

1.1 Bakgrunn

I 2017 lanserte Helsedirektoratet pårørendeveilederen.¹ (Helsedirektoratet, 2017). Pårørendeveilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen ble opprettet som et tiltak innenfor «Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk», forvaltet av Helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Programmet er forankret i Stortingsmelding 29 «Morgendagens omsorg».² Veilederen er også et tiltak for å styrke arbeidet med barn som pårørende og bidra til implementering av helsepersonelloven § 10a og § 10b.

Pårørendeveilederen er et hjelpemiddel for helse- og omsorgstjenestene, som beskriver pårørendes rettigheter, helse- og omsorgstjenestens plikter, og som gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose. Dette inkluderer eldre, voksne, ungdom og barn som pårørende.

Pårørendeveilederen retter seg mot tre definerte målgrupper innen helse- og omsorgstjenestene:

- Ansatte i kommunen og i spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med pasienter, brukere og deres pårørende, inkludert ansatte i helse- og omsorgstjenesten i fengsler og ansatte i private virksomheter og avtalespesialister som inngår i Fritt behandlingsvalg.

¹ Helsedirektoratet (2017) Pårørendeveileder. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

² Helse- og omsorgsdepartementet (2013) Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg.

- Ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og i spesialisthelsetjenester som har ansvar for å utvikle rutiner eller gi opplæring.
- Elever og studenter innenfor helse- og sosialutdanningene.

I tillegg til disse målgruppene kan andre ha nytte av pårørendeveilederen. Dette gjelder for eksempel pårørende, pasient-, bruker- og pårørendeorganisasjoner, og andre som ønsker oversikt over pårørendes rettigheter, helse- og omsorgstjenestens plikter, og hva som ansees som god praksis.

Målet med pårørendeveilederen er å bidra til at:

- Pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenesten, til beste for pasienten/brukeren og pårørende.
- Barn som pårørende blir fanget opp tidlig, og får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging.
- Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og/eller belastninger tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning. Dette gjelder særlig pårørende med krevende omsorgsoppgaver og belastninger.

1.2 Mandat

Helsedirektoratet har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å gjennomføre og følge opp regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2025, «Vi - de pårørende».³ Bakgrunnen for oppdraget var innspill gitt til pårørendestrategien som tyder på at det er behov for å styrke implementeringen av pårørendeveilederen i tjenestene og at dette vil være et sentralt tiltak for å støtte pårørende, blant annet gjennom å forbedre møtene de har med helse- og omsorgstjenestene. Til tross for at Helsedirektoratet har gjennomført flere aktiviteter for å gjøre veilederen kjent, for eksempel gjennom involvering av sentrale aktører i utarbeidelsen av veilederen, samt foredrag, nyhetssaker og møter, synliggjør innspillene et behov for å styrke arbeidet med implementering av pårørendeveilederen.

Helse- og omsorgsdepartementet ga Helsedirektoratet oppdraget med å evaluere implementeringen av pårørendeveilederen, og på bakgrunn av funnene vurdere hvordan implementeringen kan styrkes.

³ Helse- og omsorgsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kulturdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet og Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2020) Pårørendestrategi 2021-2025 "Vi - de pårørende". Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.

Helsedirektoratet utlyste en ekstern evaluering av implementering av pårørendeveilederen i kommuner og helseforetak. Oppdraget ble tildelt Oslo Economics, i samarbeid med Inger Johanne Bergerød (PhD), koordinator for nettverk for pårørendeforskning ved senter for kvalitet og sikkerhet i helsetjenesten (SHARE) ved Universitetet i Stavanger.

Formålet med evalueringen er å evaluere to overordnede problemstillinger:

1. Implementering av pårørendeveilederen i kommuner og helseforetak
2. Hvordan implementeringen kan styrkes

Implementering av pårørendeveilederen handler i denne rapporten om flere forhold. For det første handler det om hvilken kjennskap ansatte i kommuner og helseforetak har til pårørendeveilederen, og om årsaker til at veilederen eventuelt ikke er kjent eller er lite kjent. Videre handler implementering om bruken av pårørendeveilederen. Dette gjelder i hvilken grad og hvordan veilederen benyttes, om arbeid med veilederen er forankret i virksomhetens ledelse, om forbedringsarbeid/kvalitetssystemer i tjenestene bygger på relevant innhold fra veilederen, og om implementering av pårørendeveilederen har påvirket kvaliteten på samarbeidet med pårørende og støtten til pårørende. I tillegg omhandler problemstillingen om det er forhold ved veilederen som gjør at den ikke blir benyttet, og i så fall hvilke forhold dette gjelder.

Den andre problemstillingen handler om hvilke tiltak som kan styrke implementeringen av pårørendeveilederen. Dette inkluderer hvilke vurderinger ledere, helsepersonell og andre

tjenesteytere gjør av innholdet i pårørendeveilederen, og om det er behov for endringer eller tillegg i innholdet. Det inkluderer også hvilke barrierer og suksessfaktorer som er knyttet til å implementere anbefalingene i pårørendeveilederen.

Mandatet for evalueringen er avgrenset til å ikke omfatte målgruppen elever og studenter innen helse- og sosialutdanningene. Dette innebærer at evalueringen retter seg mot de to øvrige målgruppene; (1) ansatte i kommuner og helseforetak som kommer i kontakt med pasienter, pårørende og brukere, og (2) ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere med ansvar for å utvikle rutiner og gi opplæring.

1.3 Metode og informasjonsgrunnlag

Evalueringen er basert på analyse av kvalitative og kvantitative data. De kvalitative dataene består av informasjon fra sentrale dokumenter, intervjuer med representanter fra målgruppene (både fra kommuner og helseforetak), intervjuer med informanter fra pasient-, bruker og pårørendeorganisasjoner, samt fritekstsvaer fra en spørreundersøkelse til målgruppene. De kvantitative dataene består av statistikk/nøkkeltall og resultater fra spørreundersøkelser rettet mot målgruppene i kommuner og helseforetak. Med *målgruppe* menes de relevante representantene fra kommuner og helseforetak som målgrupper for pårørendeveilederen, både ledere og medarbeidere i kontakt med pasienter, pårørende og brukere (Tabell 1-1).

Tabell 1-1: Målgrupper til evalueringen

Målgruppe for pårørendeveilederen	Representanter i kommuner	Representanter i helseforetak
Ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere med ansvar for å utvikle rutiner og gi opplæring	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunalsjef helse og omsorg eller tilsvarende • Leder, fagleder eller kvalitetsleder for hjemme-sykepleien/hjemmetjenester, institusjoner, psykisk helsetjeneste eller annen virksomhet • Virksomhetsleder på sykehjem 	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitetssjef, fagdirektør, avdelingsleder, seksjonsleder eller lignende
Ansatte som kommer i kontakt med pasienter, pårørende og brukere	<ul style="list-style-type: none"> • Pårørende-/pasientkoordinatorer (f.eks. demens-/hukommelses-/kreft-koordinator eller lignende) • Andre medarbeidere i kommunal helse- og omsorgstjeneste 	<ul style="list-style-type: none"> • Barneansvarlig personell • Sykepleier, helsefagarbeider eller lignende

Analyse Oslo Economics

1.3.1 Kvalitative data

Sentrale dokumenter

I evalueringen har gjennomgang av sentrale dokumenter dannet et grunnlag for bakgrunnskunnskap og utforming av intervjuguider og spørreskjemaer. Særlig følgende dokumenter har vært sentrale som bakgrunnsgrunnlag for evalueringen:

- Pårørendeveilederen (2017)⁴
- Pårørendestrategien «Vi - de pårørende» (2020)⁵
- Den nasjonale pårørendeundersøkelsen, gjennomført av Opinion på oppdrag fra Helsedirektoratet (2020)⁶
- Skriftlig informasjon fra Helsedirektoratet om direktoratets arbeid for å legge til rette for kjennskap til og implementering av pårørendeveilederen i kommuner og helseforetak
- Likeverdsreformen «Et samfunn med bruk for alle» (2017)⁷

Intervjuer

Vi har gjennomført **totalt 34 intervjuer, med til sammen 50 personer**. Personer som har stilt til intervju omtales som *informanter* i rapporten (Tabell 1-2). Informantene arbeider innen helse og omsorg med tilknytning til pårørendearbeid på en eller annen måte, i kommuner, utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT-er) og helseforetak.

Tabell 1-2: Oversikt over informanter i intervjuer

Informantkategori	Antall informanter
Organisasjoner	16
Representanter for målgruppene for veilederen	
Pårørendekoordinatorer, prosjektledere og lignende i kommuner	18
Kommunalsjefer/kommunaldirektører, fagledere og virksomhetsledere helse og omsorg	8
Øvrig kommunal helse- og omsorgstjeneste	5
Medisinsk fagsjef, klinikkssjef, leder for lærings- og mestringssenter i helseforetak	4
Sum	50

Analyse Oslo Economics

Vi har gjennomført **intervjuer med 16 informanter som representerer syv pasient-, pårørende- og brukerorganisasjoner**. Dette inkluderer Krefthforeningen, Pårørendealliansen, Pårørendesenteret i Stavanger, Landsforeningen for

⁴ Helsedirektoratet (2017) Pårørendeveileder. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

⁵ Helse- og omsorgsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kulturdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet og Kommunal- og

pårørende innen psykisk helse, BarnsBeste, Aldring og helse og Pårørendesenteret i Oslo. Formålet med intervjuene med organisasjonene var å danne et grunnlag for videre informasjonsinnhenting, ved å innhente deres overordnede vurderinger og inntrykk av hvilken kjennskap kommuner og helseforetak har til pårørendeveilederen, hvordan pårørendeveilederen blir brukt i pårørendearbeidet, mulige årsaker til at veilederen ikke er kjent eller er lite kjent og hva som eventuelt er til hinder for bruk av pårørendeveilederen. I tillegg benyttet vi intervjuene til å innhente organisasjonenes vurderinger av hvilke typer kontaktpersoner i kommunene som kan være relevante å snakke med.

For å velge ut **informanter som representerer målgruppene for veilederen**, tok vi utgangspunkt i kommuner som har mottatt tilskuddsmidler fra Helsedirektoratets tilskuddsordning «Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver». Vi mottok liste over kommuner som fikk tildelt midler i 2020 og 2021 av Helsedirektoratet, og tok kontakt med kontaktperson i kommunen. Gjennom denne kontaktpersonen ble relevante informanter i kommunen identifisert og kontaktet med forespørsel om intervju. Vi supplerte med noen ytterligere kommuner som har utmerket seg i arbeidet med pårørende de senere årene.

Utvalget av informanter er skjevfordelt i den forstand at vi har valgt ut kommuner der vi kjenner til at de arbeidet målrettet med pårørendearbeid de siste årene (f.eks. gjennom tilskuddsordningen). Dette øker sannsynligheten for at informantene våre har relativt god kjennskap til veilederen, sammenlignet med en gjennomsnittlig kommune. Vi har ønsket å snakke med informanter med kjennskap til veilederen for å få mest mulig dybdekunnskap om i hvilken grad veilederen er kjent, og eventuelt implementert i kommunens rutiner i pårørendearbeidet. Intervjuundersøkelsen er supplert med spørreundersøkelser fra et bredere utvalg respondenter.

Det er gjennomført 16 intervjuer med totalt 18 informanter som er pårørendekoordinatorer og kontaktpersoner for søknad om tilskudd til pårørendearbeid i kommunene eller lignende. Denne gruppen består av informanter med flere ulike typer stillingstitler. Dette inkluderer pårørendekoordinator, kreftkoordinator, demenskoordinator, prosjektleder pårørendestøtte, rådgiver helse og omsorg, avdelingsleder helsefremmende tjenester, enhetsleder

moderniseringsdepartementet (2020) Pårørendestrategi 2021-2025 "Vi - de pårørende". Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.

⁶ Opinion (2021) Nasjonal pårørendeundersøkelse

⁷ Helse- og omsorgsdepartementet (2021) Meld. St. 25 (2020-2021) Likeverdsreformen – Et samfunn med bruk for alle

sykehjem, enhetsleder hjemmetjenester, aktivtør- og livsgledekoordinator, og pårørendekontakt generelt og for barn, søsken og familier. Videre er det gjennomført syv intervjuer med totalt åtte informanter som representerer kommunalsjef helse og omsorg eller tilsvarende som målgruppe, og tre intervjuer av til sammen fem informanter som representanter for øvrig kommunal helse- og omsorgstjeneste. Sistnevnte inkluderer informanter med stillingstitler som seksjonsleder psykisk helse, seksjonsleder for hjemmetjenesten, avdelingsleder bo- og habiliteringstjenester, fagutvikler psykisk helse- og rustjenester og virksomhetsleder for tjenester til personer med funksjonsnedsettelse.

Informantene fra målgruppene representerer til sammen 16 kommuner: Fredrikstad, Alta, Flekkefjord, Hamar, Molde, Nittedal, Oslo bydel Vestre Aker, Sandefjord, Steigen, Øygarden, Eigersund, Ålesund, Asker, Trondheim, Larvik og Kristiansand.

I tillegg har vi gjennomført to intervjuer med totalt fire informanter fra helseforetak. Dette inkluderer informanter med stillinger som medisinsk fagsjef, klinikkjef og leder av lærings- og mestringssenter.

1.3.2 Kvantitative data

Statistikk og nøkkeltall

Fra Helsedirektoratet har vi fått tilgang til **statistikk som viser aktiviteten på direktoratets nettsider for pårørendeveilederen**. Vi har gjennomført en analyse av statistikken, og sammenfattet nøkkeltall om aktiviteten. Dette inkluderer utvikling i antall brukere og økter, totalt og etter region, samt utvikling i nye og returnerende brukere.

Fra Helsedirektoratet har vi også mottatt **oversikt over tildelte tilskuddsmidler til kommuner fra tilskuddsordningen Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver** i 2020 og 2021, samt kontaktperson for søknad om tilskudd i kommunene.

Spørreundersøkelser til kommuner og helseforetak

Oslo Economics har gjennomført **to spørreundersøkelser** i forbindelse med evalueringen. Spørreundersøkelsene retter seg mot **målgruppene i henholdsvis kommuner og helseforetak** (

Tabell 1-1). Begge undersøkelser ble gjennomført i perioden 18. oktober til 8. november 2021, ved bruk av verktøyet Questback.

Invitasjon til spørreundersøkelse ble distribuert gjennom flere målrettede kanaler. For spørreundersøkelsen rettet mot representanter i kommuner, opprettet vi kontakt med utviklingscentre for sykehjem og hjemmetjenester (USHT), med forespørsel om bistand til å distribuere spørreundersøkelsen videre til målgruppene. USHTer som til sammen dekker 14 av de tidligere 19 fylkene bistod med å distribuere spørreundersøkelsen til kommunene, enten direkte til kontaktpersoner for målgruppene og/eller til postmottak, eller en kombinasjon. I tillegg ble undersøkelsen distribuert via USHT for den samiske befolkningen i Troms og Finnmark. Utover dette ble undersøkelsen også distribuert via følgende aktører for å dekke flest mulig kommuner:

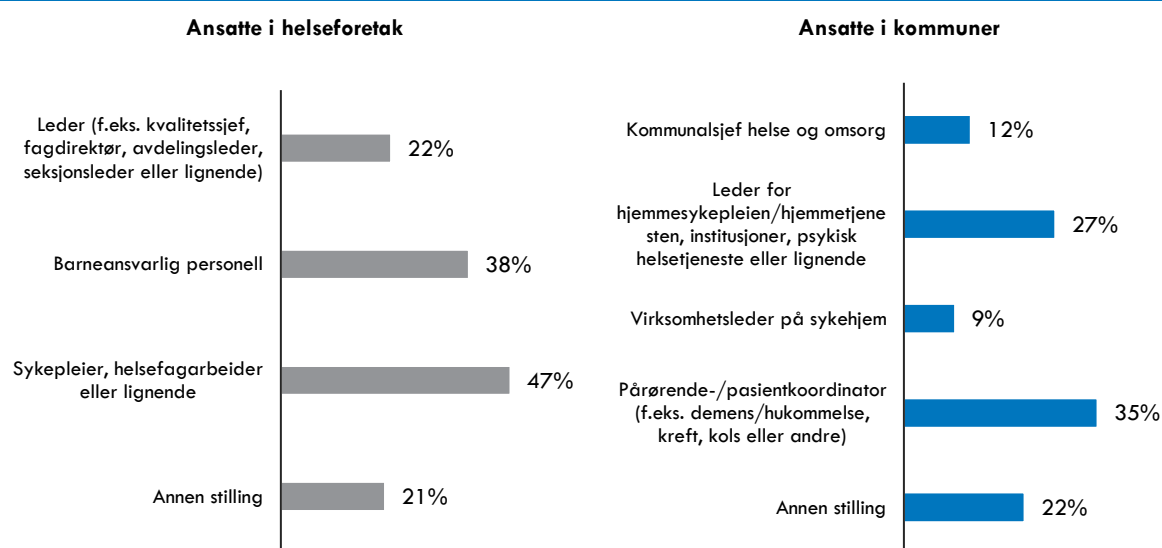
- Kreftforeningen, til foreningens regionkontorer og videre til kreftkoordinatorer i kommunene.
- BarnsBeste, til fagpersoner i 20 kommuner i ressursgrupper driftet av BarnsBeste.
- En pårørendekoordinator i bydel Vestre Aker i Oslo kommune, til et nettverk av om lag 60 kommuner.
- Kompetansesenteret for kreftomsorg og lindrende behandling (KLB) i region Nord, Midt, Vest og Sørøst, til sykepleiere i kommuner.

Spørreundersøkelsen rettet mot representanter i helseforetak ble distribuert via BarnsBeste, til fagpersoner med fagansvar/koordinatorfunksjon for barn som pårørende ved totalt 20 helseforetak og 4 private sykehus, og via Kompetansesenteret for kreftomsorg og lindrende behandling (KLB) i region Nord, Midt, Vest og Sørøst, til sykepleiere i helseforetak.

I rapporten omtales representanter som har svart på spørreundersøkelsen som *respondenter*. Vi mottok svar fra totalt 184 respondenter i kommuner, og 165 respondenter i helseforetak.

Blant respondenter fra kommuner er det flest pårørende-/pasientkoordinatorer, etterfulgt av ledere for hjemmesykepleien/hjemmetjenester, institusjoner, psykisk helsetjeneste eller lignende, dernest kommunalsjefer for helse og omsorg og virksomhetsledere på sykehjem (Figur 1-1). Blant respondenter fra helseforetak er det flest som er sykepleiere, helsefagarbeidere og barneansvarlig personell, og dernest ulike typer ledere på ulike nivåer (for eksempel kvalitetssjefer, fagdirektører, avdelingsledere og seksjonsledere).

Figur 1-1: Fordeling av respondenter i kommuner og helseforetak etter stillingskategori

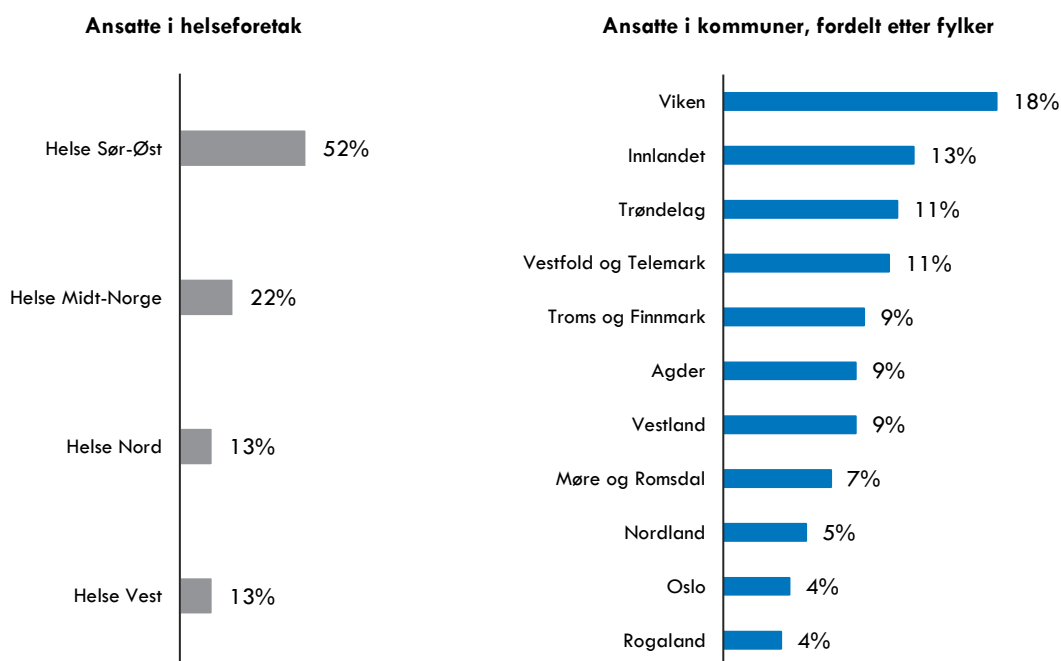


Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. N=165 for ansatte i helseforetak, N=184 for ansatte i kommuner.

Respondentene representerer til sammen ulike geografiske områder i landet (Figur 1-2). Respondentene fra kommuner representerer til sammen alle fylker i landet. Blant respondentene fra helseforetak er alle helseregioner representert, hvorav

om lag halvparten representerer Helse Sør-Øst RHF. Dette sammenfaller med at omtrent halvparten av årsverkene i spesialisthelsetjenesten er tilknyttet Helse Sør-Øst RHF.⁸

Figur 1-2: Fordeling av respondenter i kommuner og helseforetak etter fylker (ansatt i kommuner) og region (ansatt i helseforetak)



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. N=165 for ansatte i helseforetak, N=184 for ansatte i kommuner.

⁸ SSB Tabell 09547: Spesialisthelsetjenesten. Årsverk, etter utdanning, tjenesteområde og helseforetak 2008-2020.

1.4 Leserveiledning

I denne rapporten brukes begrepet «pårørendearbeid» som en samlebetegnelse på «informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende».

Kapittel 2 gir en kort beskrivelse av arbeid med involvering og ivaretagelse av pårørende, basert på sentrale dokumenter som pårørendestrategien og pårørendeveilederen, samt eksisterende kunnskap på feltet fra den nasjonale pårørendeundersøkelsen.

Kapittel 3 gjennomgår funnene i evalueringen knyttet til den første hovedproblemstillingen som omhandler

hvilken kjennskap representanter i kommuner og helseforetak har til pårørendeveilederen, og i hvilken grad og på hvilken måte pårørendeveilederen blir brukt i pårørendearbeidet.

Kapittel 4 beskriver muligheter for å styrke implementeringen av veilederen, som er den andre hovedproblemstillingen i evalueringen. Kapitlet er basert på funn i kapittel 3, og innspill fra informanter og respondenter. Dette inkluderer vurderinger av innholdet i veilederen og behovet for eventuelle endringer eller tillegg, barrierer og suksessfaktorer for implementering av veilederen, mulige tiltak for å gjøre veilederen bedre kjent, og mulige tiltak for å gjøre veilederen lettere og mer nyttig å ta i bruk.

2. Arbeid med involvering og ivaretagelse av pårørende

Pårørende er en stor og sammensatt gruppe, og deres omsorgsinnsats kan være en stor belastning, både når det gjelder egen helse og økonomi. For å bedre pårørendeomsorgen i Norge ble pårørendeveilederen lansert i 2017. I 2020 ble det utarbeidet en pårørendestrategi og handlingsplan. Den nasjonale pårørendeundersøkelsen viser likevel at mange pårørende opplever at det mangler et tilbud for støtte og ivaretagelse av deres rolle.

I vår spørreundersøkelse til kommuner og helseforetak oppga de fleste av respondentene at de har rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende.

2.1 Pårørendestrategien

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan for perioden 2021–2025, «Vi – de pårørende», legger frem retning og tiltak for en bedre pårørendeomsorg, og har følgende tre hovedmål:

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

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan presiserer at **pårørende er personer i alle aldre, og i ulike situasjoner**. Ifølge Pårørendealliansen er det omtrent 800 000 nordmenn som til enhver tid regnes som pårørende. Med en aldrende befolkning vil dette tallet trolig øke i fremtiden. I tillegg øker antallet nordmenn som tilhører kulturer der omsorgsarbeidet gjerne gjøres i hjemmet av nærmeste familie. Det kan i fremtiden innebære omfattende omsorgsoppgaver for de pårørende.⁹ Selv om pårørendes bidrag kan avlaste helsetjenesten, kan deres bidrag være en belastning for deres liv. For eksempel viser forskning at pårørende er særlig utsatt for fysiske og psykiske

helseplager.¹⁰ Nye teknologiske løsninger som kan legge til rette for at en større andel av helsetjenester kan utføres i hjemmet, kan på sikt bidra til å avlaste pårørende.¹¹

For å legge til rette for å styrke pårørendeomsorgen ytterligere, samt for å nå hovedmålene i Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, har Regjeringen utpekt **seks innsatsområder i handlingsplanen**, herunder:

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

Helsedirektoratet har ansvaret for å gjennomføre og følge opp Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Enkelte deler av innsatsområdene arbeides det med parallelt, gjennom for eksempel Likeverdsreformen som ble igangsatt i august 2019,⁷ særlig tilknyttet støtte og avlastning for foreldre til barn med sammensatte behov.

Pårørendeveilederen er et sentralt dokument for det overordnede arbeidet med Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Innspill til Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan tyder imidlertid på at det er behov for å styrke implementeringen av pårørendeveilederen ytterligere. Styrket implementering av pårørendeveilederen kan bidra til å forbedre møtene pårørende har med helse- og omsorgstjenestene, og være et sentralt tiltak i arbeidet med å involvere og ivareta pårørende.

2.2 Pårørendeveilederen

Pårørendeveilederen ble lansert i 2017 og omhandler involvering av og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Pårørendeveilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestenes plikter ovenfor pårørende, og gir også anbefalinger om god faglig praksis.

Målene med pårørendeveilederen er tett knyttet opp mot målene i Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, og innebærer at:

⁹ Helse- og omsorgsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Kulturdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet og Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2020) Pårørendestrategi 2021-2025 "Vi - de pårørende". Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.

¹⁰ Nordtug (2011). Omsorgsbelastningen til pårørende som har partnere med kols eller demens. Sykepleien Forskning 6(4):394-394. Tilgjengelig fra https://www.researchgate.net/publication/269683499_Omsorgsbelastningen_til_parorende_som_har_partnere_med_kols_eller_demens

¹¹ Opinion (2021) Nasjonal pårørendeundersøkelse

- Pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenesten til beste for pasienten/brukeren og pårørende
- Barn som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging
- Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og/eller belastninger tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning. Dette gjelder særlig pårørende med krevende omsorgsoppgaver og belastninger.

Pårørendeveilederen henvender seg primært til **tre målgrupper innen kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten**. Dette inkluderer:

- Ansatte i kommunen og helseforetakene som er i kontakt med pasienter, brukere og deres pårørende
- Ledere, fagansvarlige og andre beslutningstakere som jobber i helse- og omsorgstjenestene i spesialisthelsetjenester og kommuner, og har ansvar for å utvikle rutiner eller gi opplæring
- Elever og studenter som tar utdanning innenfor helse og omsorg

Pårørendeveilederen er utarbeidet på bakgrunn av erfaringer og innspill fra pårørende og helsepersonell, samt fagkunnskap og forskning på området. Dokumentet er organisert i korte tekster som inneholder lovkrav og anbefalinger, og benytter ulike formuleringer for å skille mellom disse, herunder «skal» eller «må», og «bør» eller «kan». Formuleringene «skal» eller «må» viser til krav som er lov- eller forskriftsfestet, eller så tydelig faglig forankret at det vil være uforvarlig å ikke gjøre som beskrevet. «Bør»-formuleringer viser til sterke anbefalinger fra Helsedirektoratet, mens «kan»-formuleringer brukes om eksempler eller anbefalinger til hvordan helse- og omsorgspersonell kan handle for å oppnå et lovkrav eller en sterk anbefaling.

Retningslinjene og anbefalingene i pårørendeveilederen er generelle. Det er derfor opp til helsepersonell å vurdere den enkelte pårørendes behov og eventuelt gi individuelt tilpasset oppfølging. Imidlertid er det ledelsen i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og helseforetak som har ansvar for at myndighetskravene i pårørendeveilederen følges opp og etterleves i praksis.

I forbindelse med lanseringen av pårørendeveilederen i 2017 gjorde Helsedirektoratet en rekke tiltak for å gi informasjon om pårørendeveilederen. Tiltakene innbar blant annet involvering av en rekke sentrale aktører i utarbeidelsen av pårørendeveilederen for å skape eierskap til dokumentet blant

¹² Helsedirektoratet (2019) Tilskudd: Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/helhetlig-stotte>

målgruppene. I tillegg ble det gjennomført et bredt kommunikasjonsarbeid med blant annet foredrag, nyhetssaker, faste møter og publikasjoner, for å sikre kjennskap til pårørendeveilederen blant målgruppene. Videre utviklet Helsedirektoratet i samarbeid med pårørendeorganisasjonen BarnsBeste løsninger for opplæring om barn som pårørende, og formidlet indirekte om pårørendeveilederen gjennom andre veiledere.

Pårørendeveilederen ble lagt inn som føring i tilskuddsordningen for «Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver». Dette er en tilskuddsordning forvaltet av Helsedirektoratet, der kommuner kan søke om midler til å utvikle kommunale modeller som bidrar til:

- Styrking av kvaliteten på tjenestene til pasienter og brukere gjennom systematisk samarbeid med pårørende
- Støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver, forbedring av deres situasjon og forebygging mot at de utvikler egne helseplager
- At barn og unge som pårørende og etterlatte til foreldre eller søsken får ivarett sine behov for informasjon og nødvendig oppfølging

I 2020 var det 22 prosjekter som fikk innvilget støtte gjennom tilskuddsordningen, til en total verdi på om lag 12,5 millioner kroner.¹² Tilskuddsordningen har finansiert mange ulike prosjekter, for eksempel større prosjekter med opprettelse av pårørendesentre, og mindre prosjekter der man har ansatt en barneansvarlig eller arbeid for å opprette et nettverk for barneansvarlige.

2.3 Erfaringer med å være pårørende

I 2020 gjennomførte Opinion, på vegne av Helsedirektoratet, en **nasjonal spørreundersøkelse for å kartlegge befolkningens erfaringer med tilbudet til pårørende**.¹¹ Totalt 3 030 personer som oppfylte kriteriene som pårørende ble intervjuet over telefon. Undersøkelsen favnet bredt, og omhandlet omfanget av pårørendeinnsatsen og hvordan pårørende opplever sin egen rolle og innsats. Den tok også for seg hvordan pårørendes innsats påvirker arbeid og utdanningsløp, hvilke erfaringer de har i møtet med helse- og omsorgstjenestene, samt hvilke behov de har for informasjon, veiledning og avlastning.

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen viser at **36 prosent av nordmenn over 18 år gir støtte, hjelp eller pleie til en nærstående** med fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller

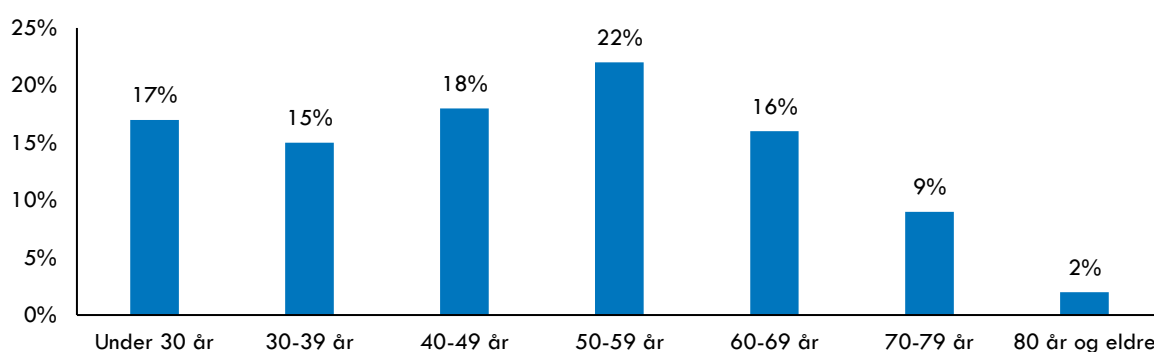
[til-paerørende-med-krevende-omsorgsoppgaver#regelverk-hvem-kan-fa-tilskudd](#)

aldring. Pårørende fordeler seg på alle aldersgrupper, med høyest forekomst i aldersgruppen 50-59 år (Figur 2-1).

Undersøkelsen viste også at **pårørende i gjennomsnitt bruker 11 timer på pårørendeinnsats i løpet av en uke**. Samtaler og samvær, tilsyn, påminnelser og støtte er sentrale oppgaver i det å være pårørende. I tillegg bistår pårørende ofte med transport, hus- og hagearbeid og sosiale og/eller kulturelle aktiviteter utenfor hjemme. 41 prosent av pårørende til personer over 18 år svarte at pårørendeinnsatsen også omfatter kontakt med helse- og omsorgstjenestene, mens andelen var 91 prosent for pårørende til barn under 18 år.

Innsatsen som pårørende kan gi både positive og negative effekter for både pasient og den pårørende. 70 prosent oppga i den nasjonale pårørendeundersøkelsen at arbeidet de gjør oppleves som nyttig for pasienten. Innsatsen som pårørende kan derimot være krevende for den pårørende; halvparten svarte at de er bekymret for sin egen situasjon, mens én av tre opplever stress knyttet til pårørendesituasjonen. Videre svarte **20 prosent av de pårørende at innsatsen påvirker livet deres negativt når det gjelder helse, økonomi og sosial omgang**. Én av tre opplever at situasjonen går ut over skole eller jobb. Jo flere timer respondentene rapporterte å bruke på pårørendeinnsatsen, jo større sannsynlighet hadde de for å oppleve disse negative utfallene.

Figur 2-1: Aldersfordeling på de pårørende



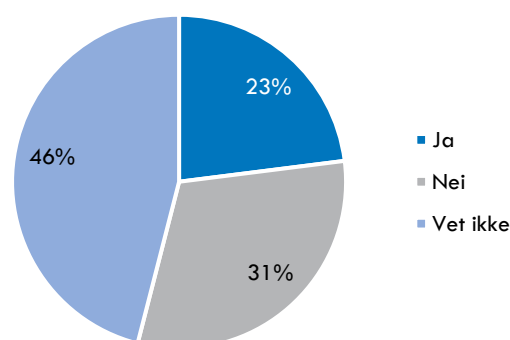
Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse, Opinion 2021. N=3 030.

I pårørendeundersøkelsen kom det også frem at tilbud fra bydelen eller kommunen rettet mot pårørende er mindre kjent. Kun 23 prosent av de pårørende oppga at de hadde kjennskap til at kommunen eller bydelen deres hadde et slik tilbud (Figur 2-2). Blant disse var det 26 prosent som hadde benyttet seg av tilbudet. Pårørende i mindre sentrale kommuner skilte seg ut ved å ha liten kjennskap til tilbud fra egen kommune.

Pårørende til barn er den gruppen som i særlig grad opplever manglende tilbud. Samtidig er det denne gruppen som i størst grad benytter seg av tilbud rettet mot pårørende der hvor de finnes. I tillegg viser en studie at implementeringen av nasjonale retningslinjer blant pårørende til personer med psykotiske lidelser generelt er dårlig.¹³

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen viste imidlertid at **pårørende føler at de blir møtt på en god måte av helsepersonell**. Likevel mener mange at det med fordel kan bli en bedre samordning av tjenestene rundt pasienten; hvorav under halvparten (42 prosent) mente at samordningen mellom tjenestene er god.

Figur 2-2: Er det tilbud i din bydel/kommune som er spesifikt rettet mot pårørende?



Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse, Opinion 2021. N=3 030.

¹³ Hestmark, L., Heiervang, K.S., Pedersen, R. et al. Family involvement practices for persons with psychotic disorders in community mental health centres – a cross-sectional fidelity-

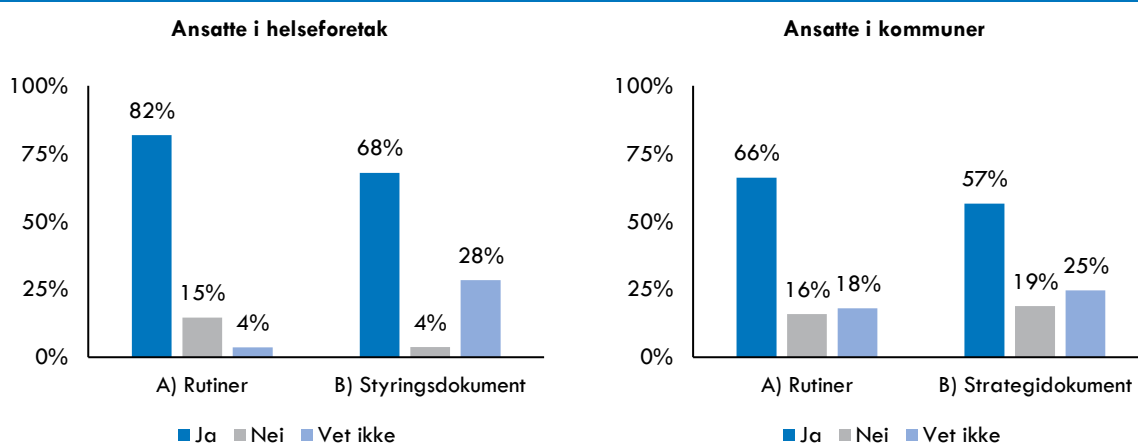
based study. *BMC Psychiatry* **21**, 285 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03300-4>

2.4 Rutiner for pårønderarbeid i helseforetak og kommuner

Helseforetak og kommuner er pliktige til å involvere pårørende. Dette innebærer at rutiner og systemer legger til rette for informasjonsdeling med og involvering av pårørende. I møte med barn som pårørende handler arbeidet særlig om ivaretagelse.

De fleste av respondentene fra både kommunene (82 prosent) og helseforetakene (66 prosent) oppgir at helseforetaket eller kommunen har rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende (Figur 2-3). Blant de som svarte at kommunen eller helseforetaket har slike rutiner, er det også et flertall som svarte at rutinene er forankret i et styringsdokument (helseforetak) eller en plan eller et strategidokument (kommuner). Samtidig er det om lag en fjerdedel av respondentene som svarte «vet ikke».

Figur 2-3: A) Har din avdeling/seksjon/kommune rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende? B) Hvis ja, er rutinene forankret i en plan/strategidokument (for kommuner) eller i styringsdokument/strategisk arbeid (for helseforetak) for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende?

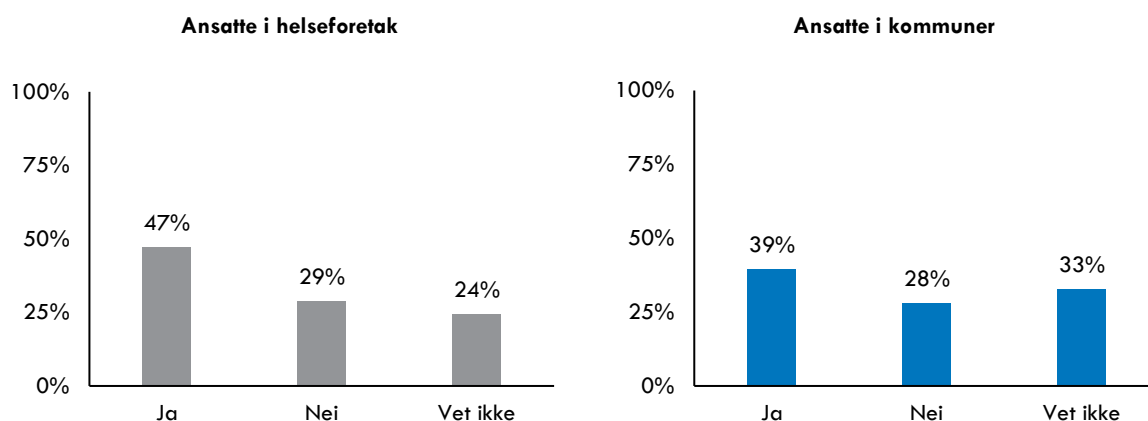


Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. Ansatte i helseforetak, Rutiner (N=165), Styringsdokumenter (N=134), Ansatt i kommune, Rutiner (N=183), Styringsdokumenter (N=122), Filter: Spørsmålet om styringsdokumenter er filtrert på om respondenten har svart «Ja» på at kommunen/helseforetaket har rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende.

En annen mulig forutsetning for at pårønderveilederen kan implementeres, er at virksomhetene har et system for forbedringsarbeid eller et kvalitets-system for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende. Omtrent halvparten av respondentene svarte at deres kommune eller avdeling/seksjon ved helseforetaket har dette (Figur 2-4).

Andelen som svarte at kommunen eller helseforetaket har forbedringssystemer var imidlertid høyere blant ledere (61 prosent i kommuner og 56 prosent i helseforetak) enn blant personer som jobber ute i tjenestene (11 prosent i kommuner og 40 prosent i helseforetak). Dette kan bety at det i mange tilfeller er på plass forbedringssystemer, men at disse ikke er kjent for ansatte ute i tjenestene.

Figur 2-4: Har din avdeling/seksjon/kommune et system for forbedringsarbeid eller et kvalitetssystem for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende?



Kilde: Spørreundersøkelse utført av Oslo Economics, Ansatte i helseforetak N=164, Ansatt i kommune N=180.

Våre informanter opplever at deres virksomhet har gode rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende, og at de jobber aktivt og målrettet for å støtte pårørende. Dette er uavhengig av kommunenes og helseforetakenes kjennskap til pårørendeveilederen, og om rutinene deres eksplisitt bygger på pårørendeveilederen eller om pårørendeveilederen benyttes aktivt i det daglige arbeidet. En leder fra et helseforetak beskriver for eksempel i sitt svar på spørreundersøkelsen at **innholdet i pårørendeveilederen er viktig, men at pårørendeveilederen ikke er eneste kilde til kunnskap om pårørendearbeid.**

«Innholdet i pårørendeveilederen er viktig, men mye av den samme kunnskapen og retningslinjene framkommer også i annet skriftlig materiell, som retningslinjer for utredning og behandling, psykisk helsevernloven og andre føringer vi

forholder oss til. Pårørendeveilederen oppsummerer pårørendearbeid, men er på ingen måte eneste kilde til kjennskap og kunnskap om feltet»

Sitat fra spørreundersøkelsen fra en leder ved et helseforetak

Resultatene i rapporten må derfor tolkes med noe varsomhet. Dersom en informant eller en respondent oppga at de har lite eller ingen kjennskap til pårørendeveilederen, eller svarte at pårørendeveilederen ikke brukes aktivt, betyr ikke det nødvendigvis at kommunen eller helseforetaket har et dårlig fungerende pårørendearbeid. **Det kan skje mye godt pårørendearbeid uavhengig av pårørendeveilederen.** Det kan også variere fra person til person og mellom ulike stillinger hvor godt man kjenner til hva lokale rutiner for pårørendearbeid bygger på.

3. Implementering av pårørendeveilederen

Pårørendeveilederen er kjent ute i kommuner og helseforetak, men graden av kjennskap varierer. Aktørene trekker frem at manglende kjennskap til pårørendeveilederen kan skyldes manglende prioritering og informasjon fra ledelsen, samt at man ikke måles på arbeid med ivaretagelse av pårørende. Flere understreker at det gjøres mye godt pårørendearbeid i kommuner og helseforetak, uavhengig av pårørendeveilederen.

3.1 Kjennskap til pårørendeveilederen

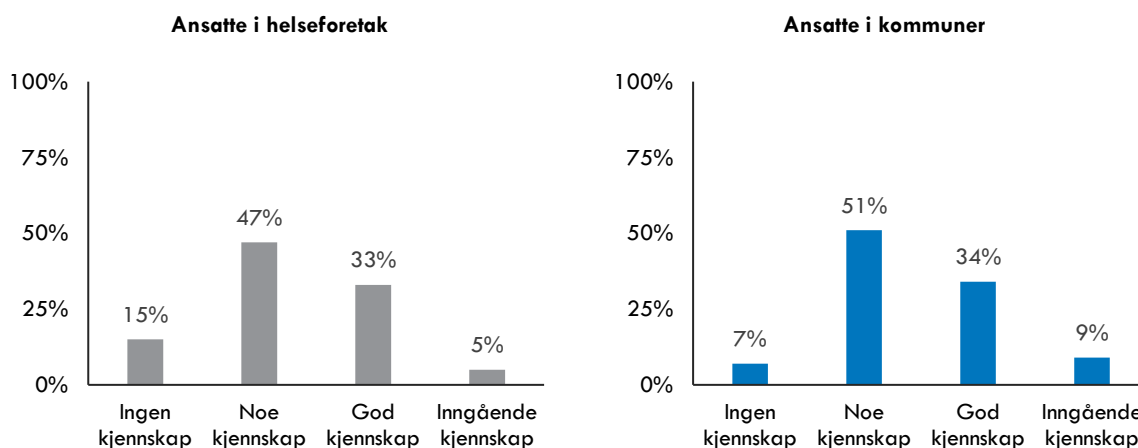
3.1.1 Grad av kjennskap blant målgruppene

En forutsetning for å bruke pårørendeveilederen, er at den er kjent blant kommuner og helseforetak. I

spørreundersøkelsene ble respondentene spurt om hvilken kjennskap de har til pårørendeveilederen. Blant ansatte i både kommuner og i helseforetak har flesteparten noe eller god kjennskap til pårørendeveilederen (Figur 3-1).

Om lag en tredjedel av respondentene svarte at de har «god kjennskap» til pårørendeveilederen. Dette var definert som at de «kjenner til deler av innholdet i veilederen godt». Et mindretall oppgir å ha «inngående kjennskap» til pårørendeveilederen. Dette var definert som at de har «god kjennskap til flere deler av pårørendeveilederen». **Omtrent halvparten av respondentene svarte at de har «noe kjennskap» til pårørendeveilederen. Dette var definert som at man «har hørt om veilederen, men vet lite om innholdet».** 15 prosent i helseforetakene og 7 prosent i kommunene svarte at de ikke kjenner til pårørendeveilederen.

Figur 3-1: Hvilken kjennskap har du til Helsedirektoratets pårørendeveileder?



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics, Ansatt i helseforetak N=165, Ansatt i kommuner N=184

Det er et begrenset antall respondenter per stillingskategori, og resultatene må tolkes med varsomhet. Likevel tyder resultatene på at

kjennskapen til pårørendeveilederen varierer blant ulike stillingskategorier:

- I sammenligningen av stillingskategorier for helseforetak, er det en høyere andel ledere som svarte at de ikke har kjennskap til pårørendeveilederen. Imidlertid er det noen av lederne som svarte at de har inngående kjennskap til pårørendeveilederen. Samtidig er det en høyere andel som svarte at de har god kjennskap til

pårørendeveilederen blant barneansvarlig personell, sykepleiere og lignende.

- Blant ansatte i kommuner har alle kommunalsjefer noen grad av kjennskap til pårørendeveilederen (dvs., noe, god eller inngående kjennskap). I tillegg svarte flere av kommunalsjefene at de har god kjennskap til pårørendeveilederen. Andelen uten kjennskap til pårørendeveilederen er høyest blant fagleder/ kvalitetsleder, mens andelen med inngående kjennskap til pårørendeveilederen er høyest blant pårørende-/ pasientkoordinatorer.

Resultatene fra spørreundersøkelsene samsvarer med funn fra intervjuene om at pårørendekoordinatorer

(innen demens, kreft og andre fagområder har god kjennskap til pårørendeveilederen. Samtidig trekker flere av informantene frem at kjennskapet til pårørendeveilederen er bedre blant ansatte på ledelsesnivå enn i pasientnære stillinger. Dette gjelder særlig i kommuner.

Intervjuene indikerer at det varierer hvorvidt pårørendekoordinatorer og kommunalsjefer har kjennskap til selve innholdet i pårørendeveilederen. Dette kan være fordi spørsmålet om kjennskap til veilederen var mer åpent i intervjuene, sammenlignet med definisjonen i spørreundersøkelsen. Det kan derfor variere hva den enkelte informant legger i «å ha kjennskap til».

Flere av pasient-/pårørendekoordinatorer vi har snakket med nevner at selv om pårørendeveilederen er kjent, har de ikke inntrykk av at den blir husket på eller brukt i det daglige. Dette kan tyde på at informantene vurderer kjennskapet til pårørendeveilederen i sammenheng med bruken av den. Respondentene på spørreundersøkelsen svarte i større grad på om de har hørt om og lest pårørendeveilederen, slik spørsmålet er definert i undersøkelsen.

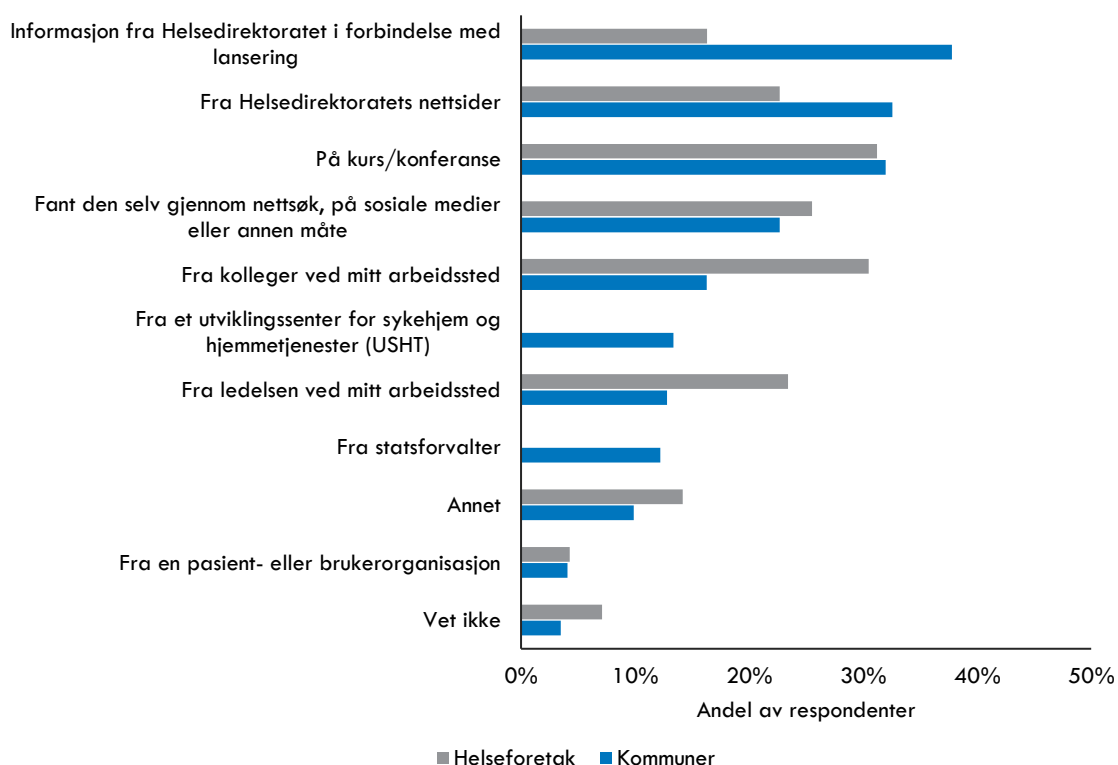
I spørreundersøkelsen svarte de fleste kommunalsjeferne at de har god kjennskap til pårørendeveilederen. Fra intervjuene er inntrykket likevel at kommunalsjefer kan ha noe begrenset kjennskap til selve innholdet i pårørendeveilederen. **De fleste kommunalsjefer eller andre kommuneledere vi har snakket med forteller at de kjenner til pårørendeveilederen, men at de ikke har brukt den selv.**

Informantene ved helseforetakene ga også uttrykk for at de har noe varierende kjennskap til pårørendeveilederen. De fleste har hørt om den, men ikke alle bruker den aktivt i sin stilling eller arbeid. I ett av helseforetakene er det for eksempel fagsjefen som videreformidler veiledere og lignende til klinikkjefen. Videre er det klinikkjefenes ansvar å sørge for at dokumentene blir kjent og brukt. Ved andre helseforetak kan pårørendeveilederen ligge til grunn for rutiner, prosedyrer og bakgrunnsdokumenter som er laget.

3.1.2 Hvordan målgruppene fikk kjennskap

Respondentene som svarte at de har noe, god eller inngående kjennskap til pårørendeveilederen fikk oppfølgingsspørsmål om hvordan de fikk kjennskap til pårørendeveilederen (Figur 3-2).

Figur 3-2: Hvordan fikk du kjennskap til veilederen? (Flere svar mulig per respondent)



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. Ansatt i helseforetak N=141, ansatt i kommune N=172. Filter: Respondentene fikk kun dette spørsmålet dersom de tidligere svarte at de kjente til veilederen.

Ansatte i kommuner har i hovedsak fått kjennskap til pårørendeveilederen gjennom informasjon fra

Helsedirektoratet i forbindelse med lansering, via Helsedirektoratets nettsider, på kurs eller konferanse,

og via sosiale medier, nettsøk og lignende. I intervjuene trakk flere frem at de fikk kjennskap til pårørendeveilederen «gjennom pårørendearbeid», for eksempel ved erfaringsdeling med kolleger. Blant ansatte i helseforetak var det flest som oppga at de fikk kjennskap til pårørendeveilederen på kurs/konferanse og fra kolleger eller ledelsen ved sitt arbeidssted.

3.1.3 Mulige årsaker til manglende kjennskap

Mange av våre informanter mener manglende prioritering og/eller forankring i ledelsen er en viktig årsak til at pårørendeveilederen ikke er enda mer kjent. I en presset arbeidshverdag må enkelte arbeidsoppgaver prioriteres. Da kan føringer fra ledelsen gjøre seg gjeldende i hvilke prioriteringer som blir gjort.

Kjennskap til pårørendeveilederen er ikke nødvendigvis nok til at den er implementert. Det kreves god kjennskap til pårørendeveilederen for å ta den aktivt i bruk. Da kan det være en barriere for implementering at tid til å sette seg godt inn pårørendeveilederen ofte nedprioriteres til fordel for mer pressende oppgaver.

Flere informanter trakk frem at **pårørendearbeidet av mange blir sett på som en «tilleggsoppgave» de ikke har tid til**, og derfor ikke er noe de kan rettfærdiggjøre å bruke tid på. Enkelte forklarer at helsevesenet bygger på prinsippet om at det er pasienten som skal behandles og ivaretas. Derfor kan det oppleves som en byrde dersom pårørende stiller krav og legger beslag på allerede begrenset tid. Flere pekte også på at **ansatte må ha kjennskap til mange dokumenter, veiledere og retningslinjer, hvilket kan skape en «tretthet» for ny informasjon.** Uten tydelige føringer fra ledelsen er derfor dokumenter som pårørendeveilederen noe det sjeldent er tid til å se på.

En ytterligere årsak enkelte informanter trakk frem er at det i dag **ikke er noen formell måte å måle hvordan kommuner og helseforetak jobber med pårørendearbeid.** Ofte kan oppgaver som ikke måles bli nedprioritert til fordel for målbare aktiviteter. Dette gjelder både i spesialisthelsetjenesten der aktivitet måles og finansieres gjennom aktivitetsbasert finansiering og kvalitetsindikatorer, men også i kommunehelsetjenesten der aktivitet iverksettes gjennom vedtak.

3.1.4 Tiltak for å implementere pårørendeveilederen

Felles for de fleste pasient-/pårørendekoordinatorer vi har snakket med er at de arbeider aktivt med å

informere om pårørendeveilederen. Dette gjøres enten **direkte gjennom for eksempel kurs, fagdager og informasjonsskriv, eller indirekte gjennom viderefremføring av gode rutiner, prosedyrer og å rette oppmerksomheten mot viktigheten av godt pårørendearbeid i de ulike tjenestene** i kommunen. Mange kan også jobbe indirekte etter veilederen, ved at de ikke har kjennskap til at pårørende strategier/-planer i kommunen bygger på pårørendeveilederen. Ansatte i disse kommunene arbeider derfor målrettet etter pårørendeveilederen, uten nødvendigvis å ha kjennskap til at pårørendeveilederen ligger til grunn for det pårørendearbeidet de gjør.

I tilfellene der informantene oppga at det ikke er gjort noe konkret for å implementere pårørendeveilederen, viste de fleste til at kommunene allerede hadde et godt pårørendearbeid. I tillegg hevdes det at pårørendeveilederen i seg selv ikke har skapt noe behov for å gjøre endringer med pårørendearbeidet. Dette kan for eksempel skyldes at kommunene allerede hadde en strategiplan eller lignende for pårørendearbeidet. Eventuelt kan det være at praksisen i kommunene allerede lå tett opp mot det pårørendeveilederen anbefaler.

Flere av informantene er usikre på i hvilken grad det er gjort konkrete tiltak for å implementere pårørendeveilederen i deres kommune. Dette gjenspeiler den varierende kjennskapen til pårørendeveilederen. Kjennskap til dokumentet er ikke nødvendigvis tilstrekkelig for at pårørendeveilederen blir lagt til grunn i utarbeidelsen av pårørende strategier eller tilsvarende. Enkelte informanter pekte på at kommunen må se verdien av pårørendeveilederen for å ta den i bruk. For å gjøre det kreves tilstrekkelig kjennskap til innholdet i den.

3.2 Bruk av pårørendeveilederen

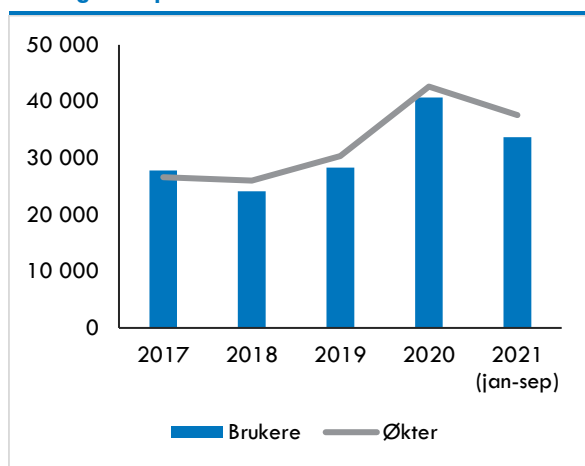
3.2.1 Nettsidevisninger for pårørendeveilederen

Som en indikator på antall og hyppigheten i bruk av pårørendeveilederen, har vi mottatt data fra Helse- direktoratet over aktiviteten på deres nettsider for pårørendeveilederen¹⁴. **Da veilederen kom i 2017 var det i underkant av 30 000 unike brukere som besøkte nettsiden.** Tallet er noe lavere for 2018 og 2019, men antall unike brukere har økt til over 40 000 i 2020. Tall for 2021 er foreløpige, men med over 33 000 brukere fra januar til og med 21. september ligger det an til å bli like mange eller flere brukere i 2021 sammenlignet med tidligere år (Figur 3-3).

¹⁴ Veilederen er tilgjengelig på Helsedirektoratets nettsider: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Det er omkring like mange økter som brukere. En økt defineres innenfor en viss tidsperiode hvor en bruker er aktiv på nettsiden. Det kan tyde på at hver enkelt bruker stort sett besøker nettsiden én gang. Dette sammenfaller med at antall økter øker i takt med antall nye brukere. (Figur 3-3 og Figur 3-4).

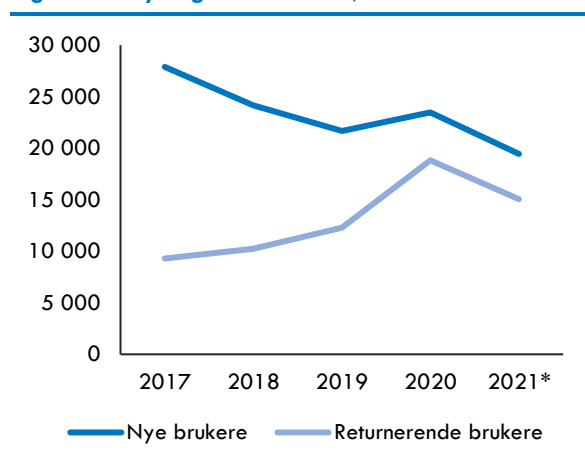
Figur 3-3: Antall brukere og antall økter for nettsidevisninger av pårørendeveilederen



Kilde: Helsedirektoratet. Tall for 2021 viser nettsidevisninger fra 1. januar til 21. september. Merk at det i 2017 er flere brukere enn økter. Dette skyldes hvordan Google Analytics registrerer besøk på nettsiden og antall økter. Dette gjør at alle tall må tolkes med forbehold om at resultatet kan være upresist.

Det har vært en økende andel returnerende brukere på nettsiden siden lanseringen av pårørendeveilederen. Returnerende brukere er definert som brukere av nettsiden som har vært innom i løpet av de siste 30 dagene, og kommet tilbake. Antall nye brukere har derimot gått jevnt nedover fra 2017 til 2019, med en liten økning for 2020. Økningen i 2020 kan skyldes flere forhold, blant annet lansering av pårørendestrategien. Det kan også skyldes økt oppmerksomheten rundt pårørendes situasjon i lys av koronapandemien. Det virker som at det i hovedsak er personer som allerede kjenner til og bruker nettsidene til pårørendeveilederen som returnerer til nettsiden (Figur 3-4).

Figur 3-4: Nye og returnerende brukere



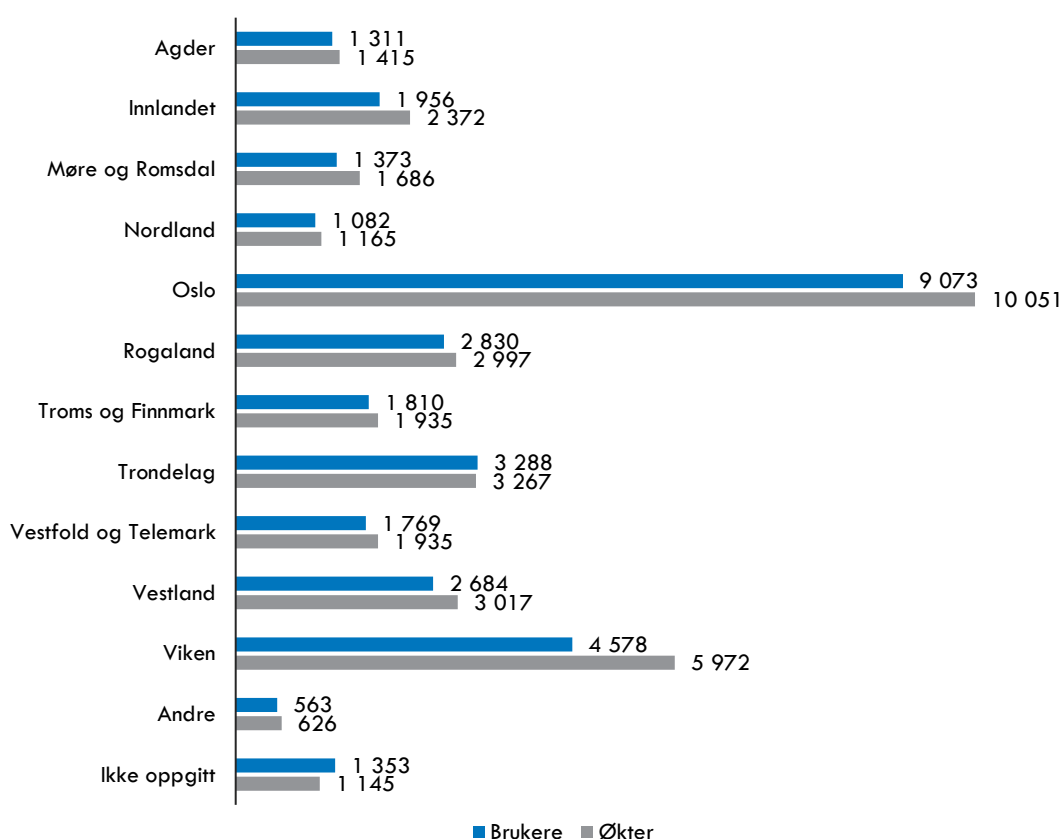
Kilde: Helsedirektoratet. *For 2021 vises tall fra 1. januar til og med 21. september. Merk at tallene er hentet inn via Google Analytics, og kan det kan være ulikhet mellom faktiske observasjoner og de observasjonene Google Analytics har registrert.

Våre informanter opplever i stor grad at nettsidene til pårørendeveilederen er nyttig og godt utformet.

De trakk frem at oppsettet gjør det enkelt å komme frem til ønsket tema, uten å måtte bla seg gjennom hele pårørendeveilederen for å finne riktig del. I tillegg er lenker og videre henvisninger svært nyttige, spesielt for de i kommunene som har et overordnet ansvar for at lover, regler og forskrifter følges. Imidlertid velger også mange å laste ned dokumentet for enten å ha en lokal PDF-versjon på egen pc eller for å skrive den ut. Flere velger å ha en lokal PDF-versjon fordi søkefunksjonen på nettsiden ikke er tilfredsstillende.

Besøkende på nettsiden fordeler seg over hele landet (basert på IP-adresser). I tillegg er det jevnt over en sammenheng mellom antall brukere og antall økter, dog med regionale variasjoner. For eksempel er det en stor andel brukere som er lokalisert i Oslo. Dette kan forklares av at det er mange offentlige ansatte, herunder i Helsedirektoratet, Helse- og omsorgsdepartementet eller tilsvarende, som arbeider i Oslo. Dersom de bruker nettsiden på jobb, vil følgelig tallet for antall brukere og økter i Oslo øke. Antall brukere sier ikke noe konkret om hvilken person som er inne på nettsiden. Dette betyr at samme bruker kan bli registrert flere ganger dersom personen benytter ulike enhetskategorier (pc, telefon og nettbrett) (Figur 3-5).

Figur 3-5: Antall økter og brukere fordelt etter region, år 2021*



Kilde: Helsedirektoratet. *Tall fra 01. januar 2021 til og med 21. september 2021. «Ikke oppgitt» er de som har blokkert angivelse av lokasjon. «Andre» er lokasjoner utenfor Norge. Merk at tallene er hentet inn via Google Analytics, og kan det kan være ulikhet mellom faktiske observasjoner og de observasjonene Google Analytics har registrert.

Brukerstatistikk fra nettsiden til pårørendeveilederen viser at flertallet besøker nettsiden via desktop eller telefon. Et mindretall har besøkt nettsiden ved bruk av nettbrett. De aller fleste øktene på nettsiden er på hovedsiden for selve pårørendeveilederen. Tematisk er de mest besøkte sidene knyttet til: etiske dilemmaer i møte med pårørende, helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende, informasjon og støtte til barn som pårørende, samt å avklare hvem som er nærmeste pårørende til voksne pasienter. I tillegg oppsøker en stor andel den delen som gir informasjon om pårørendeveilederen.

3.2.2 Ulik bruk av pårørendeveilederen

Pårørendeveilederen brukes av ulike aktører, og på ulike måter. Både respondenter og informanter oppga at pårørendeveilederen brukes til blant annet:

- Utarbeidelse av rutiner og prosedyrer
- Faglig grunnlag for kurs, fagdager og lignende
- Som «sjekkliste» opp mot det arbeidet kommunen allerede gjør
- Å stille krav til tiltak som bør eller må gjøres
- Å skape trygghet for ansatte ute i tjenestene
- Som rettesnor for veien videre i pårørendearbeidet

Ved helseforetakene er det flere respondenter som oppgir at veilederen blir brukt som **støtte i det praktiske arbeidet, ved utarbeidelse av rutiner og prosedyrer og ved interne kurs/undervisning.** Den blir brukt som grunnlagsdokument i saker som oppstår, og er et dokument helsepersonell kan se til dersom det oppstår situasjoner der de er usikre på hvordan de skal agere. Flere kommuner oppgir også at de har startet konkrete tiltak som følge av implementeringen av pårørendeveilederen. Dette omfatter for eksempel pårørendeskoler, pårørendekurs og lignende.

Blant **ledelsen** i organisasjoner der pårørendeveilederen er kjent, blir den mye **brukt i forbindelse med planarbeid, og som et bakgrunnsdokument for arbeid som blir gjort i forbindelse med pårørende.** Blant annet har flere informanter trukket frem verdien av å se til veilederen for å undersøke i hvilken grad kommunen **overholder lover og regler.** I tillegg inneholder pårørendeveilederen tydelige føringer som kan brukes i strategiplaner, og til inspirasjon og hjelp ved utfylling av søknader om for eksempel stønadsmidler. Den blir også av flere brukt til å tilpasse kommunens egne styringsdokumenter:

«Vi bruker føringene, men det kommer hele tiden nye styringsdokumenter som overlapper hverandre. Vi trekker ut det som er relevant for oss i vårt plan og forbedringsarbeid.»

Sitat fra spørreundersøkelsen fra en kommunalsjef helse og omsorg.

Flere **koordinatorer har med utgangspunkt i pårørendeveilederen kunnet stille krav til ledelsen for hvordan kommunen skal arbeide med pårørende.** Det har gjort at også flere i pasientnære stillinger kan føle seg tryggere på å prioritere tid til pårørende. For å spre kunnskapen og øke trygghetsfølelsen blant helsepersonell i møte med pårørende bruker koordinatorer pårørendeveilederen ved **gjennomføring av kurs, fagdager og ved intern og ekstern undervisning.**

«Veilederen gir oss god «guiding» og trygghet til å utføre arbeidet med rutiner og ved revidering disse.»

Sitat fra spørreundersøkelsen fra en pasient-/pårørendekoordinator.

For mange kommuner er pårørendeveilederen en forlengelse av arbeidet som allerede blir gjort i kommunen. Det er mange informanter og respondenter som opplever at pårørendeveilederen ikke nødvendigvis har ført til en stor endring i hvordan kommunen arbeider med pårørende. Imidlertid har den vært en pådriver til å fortsette det gode arbeidet kommunene allerede gjør. Flere informanter og respondenter viser til at kommunen har iverksatt flere tiltak før eller parallelt med lanseringen av pårørendeveilederen. Det er derfor vanskelig å si om resultatene de har oppnådd har kommet sammen med eller på grunn av pårørendeveilederen.

Pårørendeorganisasjonene bruker pårørendeveilederen aktivt i arbeidet med pårørende, enten gjennom bruk av selve pårørendeveilederen eller gjennom bruk av egne veiledere som baserer seg på pårørendeveilederen. Pårørendeveilederen blir trukket frem som et nyttig verktøy for eget bruk, men også for å vise og henvise pårørende om hvilke rettigheter og muligheter de har. Dette gjelder også for arbeidet organisasjonene gjør i samarbeid med kommuner. Dokumentet brukes til veiledning, og for å understreke hvilke plikter og oppgaver kommunen har overfor pårørende. Alle pårørendeorganisasjonene vi har snakket med jobber direkte eller indirekte (gjennom egne pårørendeveiledere) etter pårørendeveilederen. I tillegg jobber de aktivt med å videreformidle informasjon om den på ulike arenaer. Dette omfatter kurs, seminarer, direkte dialog med pårørende eller kommuner, samt informasjonsdeling generelt (nettsider, brosjyrer med mer). For å gjøre pårørendeveilederen mer tilgjengelig for kommuner og deres ansatte har organisasjonene også utarbeidet og videreutviklet flere tilleggsverktøy som kan benyttes i pårørendearbeidet. Eksempler på dette er hefter, plansjer, refleksjonsoppgaver og kursopplegg.

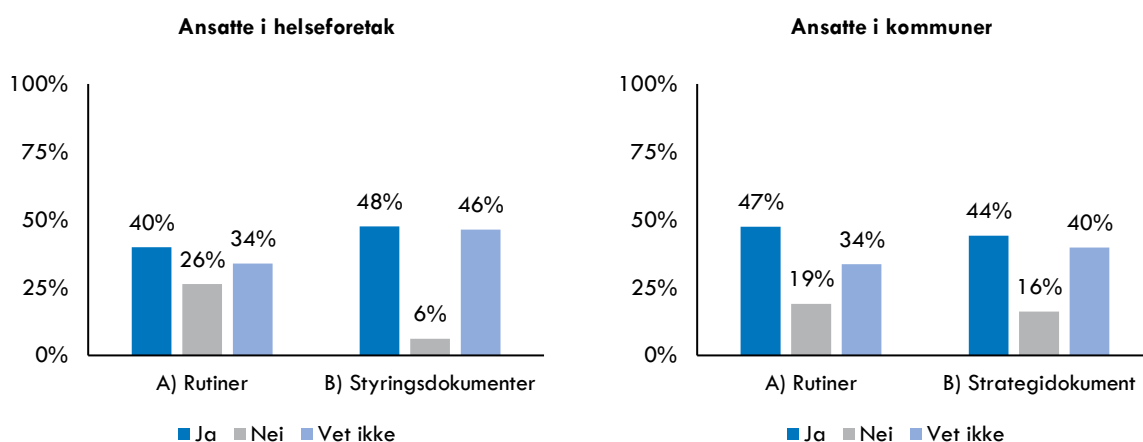
3.2.3 Forankring av pårørendeveilederen i virksomhetens rutiner og kvalitetssystem

Respondentene som svarte at kommunen eller helseforetaket har rutiner for involvering av pårørende, forankret i styringsdokumenter eller strategi, ble videre spurt om hvorvidt pårørendeveilederen er benyttet i utarbeidelsen av disse.

Blant ansatte i helseforetakene svarte omtrent like mange «Ja», «Nei», og «Vet ikke» på spørsmålet om pårørendeveilederens rolle i utarbeidelsen av rutiner. Når det gjelder pårørendeveilederens forankring i helseforetakets styringsdokumenter er andelen som svarte «Ja» og «Vet ikke» omtrent lik, mens kun seks prosent svarte «Nei».

Ansatte i kommunene har en tilsvarende svarfordeling på de to spørsmålene. 50 prosent bekrefter at pårørendeveilederen er forankret i styringsdokumenter og rutiner, mens en tredjedel ikke vet.

Figur 3-6: A) Har pårørendeveilederen blitt brukt som utgangspunkt for å utarbeide rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende ved din avdeling/seksjon/kommune? B) Hvis ja, er pårørendeveilederen forankret i helseforetakets styringsdokument/strategiske arbeid eller i kommunens plan/strategidokument for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende?

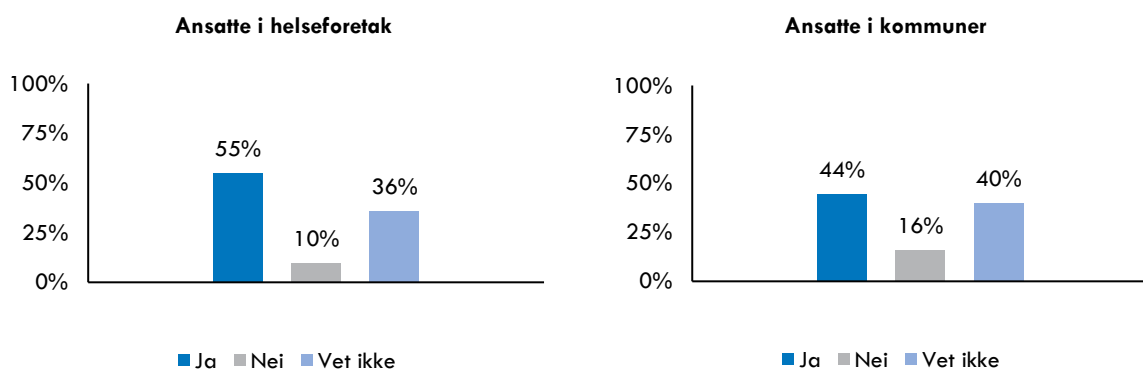


Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. Ansatte i helseforetak, Rutiner (N=118), Styringsdokumenter (N=82). Ansatt i kommuner, Rutiner (N=116), Strategidokument (N=68). Filter: Spørsmålene er filtrert på om respondenten har svart «Ja» på at kommunen/helseforetaket har rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende.

Om lag en tredjedel av respondentene er usikre på hvorvidt pårørendeveilederen ligger til grunn for rutineene. Initiativ til å utarbeide rutiner basert på pårørendeveilederen kan komme fra både pasient-/pårørendekoordinator (eller en lignende stilling) og fra ledelsesnivå. Derfor kan det være usikkert om ansatte på ulike nivåer faktisk kjenner til om lokale rutiner og prosedyrer bygger systematisk på pårørendeveilederen eller ikke.

De respondentene som svarte at kommunen eller avdelingen/seksjonen ved helseforetaket har et kvalitetssystem, ble spurt om kvalitetssystemet bygger på pårørendeveilederen. Omtrent halvparten av respondentene svarte bekreftende på dette. Kun om lag 10 prosent svarte at kvalitetssystemene ikke bygger på pårørendeveilederen (Figur 3-7).

Figur 3-7: Bygger forbedringsarbeidet/kvalitetssystemet for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende på hele eller deler av pårørendeveilederen?



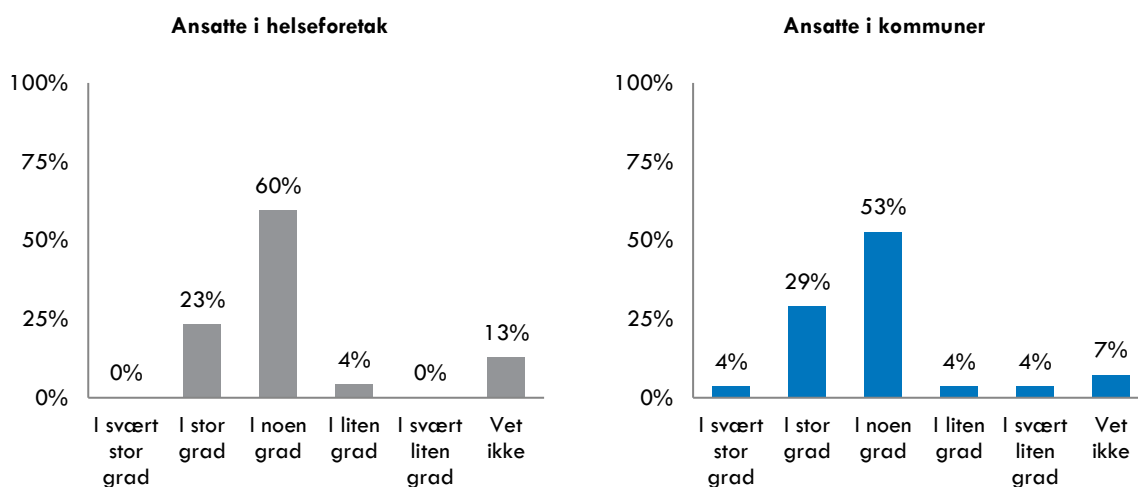
Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. Ansatte i helseforetak (N=73). Ansatt i kommuner (N=70). Filter: Spørsmålene er filtrert på om respondenten har svart «Ja» på at kommunen/helseforetaket har kvalitetssystemer eller forbedringsarbeid for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende

3.2.4 Pårørendeveilederens betydning for kvaliteten på samarbeidet med og støtten til pårørende

Respondenter fra begge målgrupper er positive til pårørendeveilederens innvirkning på kvaliteten på samarbeidet med og støtten til pårørende (Figur 3-8).

I begge gruppene svarte omtrent **80 prosent** at pårørendeveilederen har påvirket i noen eller stor grad. Majoriteten av de øvrige respondentene er usikre på hvorvidt pårørendeveilederen har påvirket kvaliteten eller ikke (13 prosent i helseforetakene og 7 prosent i kommunene).

Figur 3-8: I hvilken grad har pårørendeveilederen påvirket kvaliteten på informasjonsdelingen, involveringen, støtten og ivaretagelsen av pårørende?



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics, Ansatt i helseforetak N=47, Ansatt i kommune N=55. Filter: Respondentene fikk kun dette spørsmålet dersom de svarte bekreftende på at veilederen er brukt til å utarbeide rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende.

I kommuner hvor det ikke har vært en tydelig plan for systematisk samarbeid med pårørende trekker informanter frem at pårørendeveilederen blant annet **har bidratt til økt bevissthet rundt og en felles forståelse for viktigheten av godt samarbeid med pårørende**. Flere informanter oppgir at den økte oppmerksomheten har skapt mer lik praksis på tvers av kommunen, og at kvaliteten derfor har blitt bedre. Dette kan også ha bedret situasjonen for mange pårørende, ettersom deres opplevelse blir mindre avhengig av hvem de møter i tjenestene.

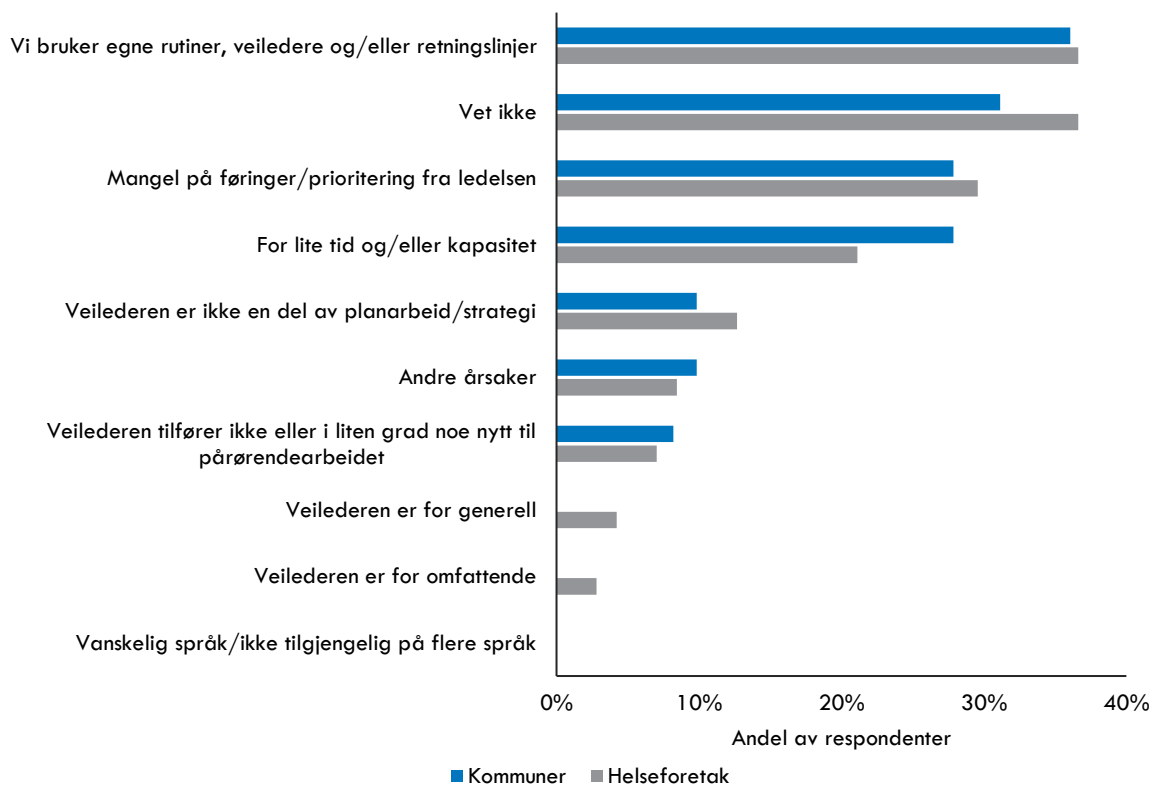
Pasientkoordinatorer trekker frem at kjennskap til pårørendeveilederen blant kommuneledelsen har gjort det lettere **å stille krav om økt prioritering av pårønderarbeid**. Å kunne henviser til et førende dokument gir mer tyngde til kravene. I enkelte tilfeller har også ledelsen fått økt kjennskap til pårørendeveilederen ved et koordinatorene har vist til denne. Enkelte informanter oppgir at dette har ført til at kommuner har «tatt grep» i tilfeller hvor de har sett at deres arbeid med pårørende ikke har vært tilstrekkelig.

3.2.5 Årsaker til at pårørendeveilederen i liten grad blir brukt

Vi har også sett nærmere på årsaker til at pårørendeveilederen i liten grad blir brukt (der dette er tilfelle) og hvilke forhold ved pårørendeveilederen som kan forhindre bruk. Respondentene som svarte at rutiner for involvering av pårørende ikke bygget på pårørendeveilederen, eller ikke visste om de gjorde det, ble spurt om hvilke årsaker som kan ligge bak (Figur 3-9).

De fleste svarte at de bruker egne rutiner, veiledere og/eller retningslinjer for pårønderarbeidet. Det er også flere som svarte at det skyldes **mangel på føringer fra ledelsen, og for lite tid og/eller kapasitet**. Ingen av respondentene som var ansatt i kommuner, og kun et fåtall ansatte i helseforetak, svarte at lite bruk av pårørendeveilederen skyldes innholdet. Hinder for bruk som følge av innholdet omfatter svar som at pårørendeveilederen er for generell, for omfattende, eller har vanskelig språk.

Figur 3-9: Hva er årsaken(e) til at pårørendeveilederen i liten grad er brukt til å utarbeide rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende?



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. Ansatt i helseforetak N=71, Ansatt i kommune N=61. Filter: Respondentene fikk kun dette spørsmålet dersom de svarte bekreftende på at kommunen eller helseforetaket har rutiner for informasjonsdeling, involvering, støtte og ivaretagelse av pårørende.

Det er flest som trekker frem bruken av egne rutiner, retningslinjer og veiledere for pårørendearbeid som en årsak til at pårørendeveilederen ikke er brukt i utarbeidelsen av rutiner for pårørendearbeid. Flere informanter og respondenter utdyper at egne rutiner, retningslinjer og veiledere bygger på kunnskap og erfaring som er opparbeidet over lang tid. De mener at egne rutiner i stor grad fanger opp innholdet i pårørendeveilederen, og at dokumentet i liten grad tilførte noe nytt da det kom i 2017. De vurderer at deres pårørendearbeid allerede dekker mye av innholdet i pårørendeveilederen. I andre tilfeller er det slik at lokale rutiner, standarder og/eller retningslinjer henviser til eller bygger på pårørendeveilederen. Dette gjelder for eksempel Oslostandard for pårørendesamarbeid.¹⁵

«Vi har mye fokus på pårørende-involvering og pårørendestøtte i daglig arbeid, men har hentet få referanser fra veilederen i dette

arbeidet. En har mye kunnskap om hva en bør gjøre og som bør implementeres, og henter også mye erfaring ut fra de ulike pårørendemøtene.»

Sitat fra spørreundersøkelsen fra en virksomhetsleder på sykehjem

Manglende føringer fra ledelsen trekkes også frem som en årsak til at pårørendeveilederen ikke blir tatt i bruk. Dette kan ifølge våre informanter og respondenter skyldes at pårørendeveilederen «(konkurrerer)» om oppmerksomheten med andre lover, forskrifter og retningslinjer. Følgelig kan det være at pårørendeveilederen blir nedprioritert.

Andre peker på at **pårørendearbeidet ikke er noe kommuner måles direkte på, og at ingen har et særskilt ansvar for å følge opp arbeidet med pårørendeveilederen.** Dette har blitt trukket frem av

¹⁵ Oslo kommune (2020) Oslostandard for pårørendesamarbeid. Tilgjengelig fra: <https://www.oslo.kommune.no/getfile.php/13383316->

1603408291/Tjenester%20og%20tilbud/Helse%20og%20Omsorg/P%C3%A5r%C3%B8rendesamarbeid/Oslostanda rd%20for%20p%C3%A5r%C3%B8rendesamarbeid.pdf

en informant ved et helseforetak, hvor det ble understreket viktigheten av at pårørendeveilederen inkluderes i eller ligger til grunn for lokale prosedyrer og styrende dokumenter dersom den skal brukes. Dersom det ikke er tydelig hvordan pårørendeveilederen kan brukes og/eller det er lite tilhørende materiale for å sette seg inn i den, kan dette føre til at pårørendeveilederen oppleves som lite verdifull. Dette fører igjen til at arbeidet med pårørendeveilederen blir nedprioritert.

Enkelte mener også at **pårørendeveilederen ikke prioriteres før det oppstår en situasjon som krever det**. Bakgrunnen for dette er at dokumentet ikke adresserer hvem som har det konkrete ansvaret for ivaretagelse og oppfølging av pårørende, samt hvilke konsekvenser manglende prioriteringer på dette feltet har. Dersom ingen gjøres ansvarlig er det en fare for at arbeidsoppgavene blir «glemt», og at ingen tar tak i oppgaven med mindre det blir helt nødvendig.

I henhold til **tid og kapasitet** trekker informantene særlig frem at det er mange andre veiledere, rapporter og retningslinjer man skal sette seg inn i. I

tillegg lanseres det stadig nye offentlige dokumenter, som gir ytterligere føringer. Dette gjør at man sjeldent har tid til å sette seg inn i alle dokumenter, og at ansvaret for implementering av nye veiledere ofte delegeres til andre medarbeidere. Pårørendeveilederen blir dermed enda en veileder eller et dokument man skal sette seg inn i. Flere av informantene i intervjuer mener at pårørendeveilederen er et langt og stort dokument, som kan være krevende å sette seg inn uten føringer eller opplæring.

Mangel på noen som har tatt ansvar for oppfølging av pårørendeveilederen, og generell mangel på kjennskap til pårørendeveilederen blir trukket frem som ytterligere årsaker til at pårørendeveilederen i liten grad er brukt til å utarbeide rutiner for pårørendearbeid.

Noen respondenter og informanter viser også til **kommunesammenslåinger og koronapandemien** som årsaker til at pårørendeveilederen ikke eller i liten grad har blitt brukt.

4. utfordringer og muligheter for å styrke implementeringen

Pårørendeveilederen oppleves som et godt og nyttig verktøy i pårørendearbeidet. For å gjøre pårørendeveilederen bedre kjent, foreslås blant annet kurs, opplæring og fagdager. Videre kan en kortversjon og informasjonsmateriell bidra til at flere tar pårørendeveilederen i bruk.

4.1 Vurdering av innholdet

I undersøkelsen ble informanter og respondenter spurt om hvordan de vurderer innholdet i pårørendeveilederen, herunder om de ser et behov for endringer eller tillegg til innholdet.

Hovedfunnet er at de fleste opplever pårørendeveilederen som et godt dokument. De trekker frem at pårørendeveilederen har en tydelig struktur som gjør det enkelt å finne frem til det innholdet de søker etter. Pårørendeveilederen oppleves som enkel å bruke, og som et godt verktøy til pårørendearbeidet.

«Syns den er veldig bra, enkel å bruke og et godt verktøy»

Sitat fra spørreundersøkelse, fra virksomhetsleder på sykehjem

Det er samtidig noen informanter og respondenter som mener at veilederen er lang og tung å forholde seg til, og at språket tidvis er vanskelig å forstå. Dette gjør at enkelte opplever veilederen som **omfattende og tidkrevende å sette seg inn i**, spesielt for helsepersonell med dårlig tid, men også for pårørende som ikke er vandt til å lese denne typen dokumenter. Det er likevel **ingen av informantene som har ønsker om å fjerne noe av innholdet i pårørendeveilederen.**

«Det bør lages en forenklet kortversjon. Språket er byråkratisk og kan være tung å forholde seg til for "vanlige" folk.»

Sitat fra spørreundersøkelse, fra en kommunalsjef

Flere informanter trekker frem at det er en styrke at pårørendeveilederen er detaljert og at den har et bredt omfang. At den favner bredt, gjør at den brukes som et oppslagsverk, hvor man kan søke seg frem til et spesifikt tema ved behov. Flere trekker frem at pårørendeveilederen er nyttig selv om man ikke bruker den jevnlig. Det er i seg selv en verdi å vite at man kan slå opp i pårørendeveilederen og bruke den som et verktøy i pårørendearbeidet, selv om dette ikke inngår i det daglige arbeidet. Videre trekkes det frem at detaljnivået i pårørendeveilederen gjør at man lettere kan tilpasse innholdet til virksomhetens situasjon. På denne måten oppleves pårørendeveilederen som en god oppskrift på hvordan man bør ivareta og involvere pårørende.

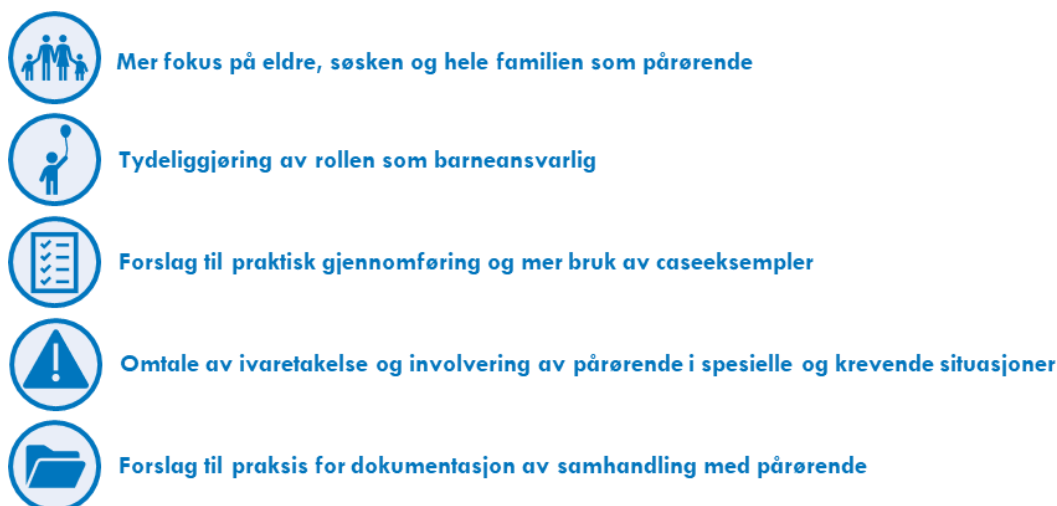
Flere av informantene trekker også frem at **inndelingen med «kan», «bør» og «skal» tydeliggjør forventninger og krav til arbeidet med ivaretagelse og involvering av pårørende.** Dette bidrar til anerkjennelse av pårørendearbeid generelt, og som fagfelt spesielt. Samtidig mener enkelte at pårørendeveilederen gjerne kunne vært tydeligere på hva kommunen har ansvar for. Informanter fra et helseforetak pekte på at det bør komme tydeligere frem at veilederen er forankret i lovverket, og at brudd på pårørendeveilederen i enkelte tilfeller kan innebære lovbrudd.

4.2 Behov for endringer eller tillegg

Siden de fleste av våre informanter og respondenter vurderer pårørendeveilederen som et nyttig verktøy i pårørendearbeidet, har vi mottatt få innspill om endringer eller tillegg til innholdet i den. Innspillene vi har mottatt dreier seg om å:

- Rette økt oppmerksomhet mot eldre, søsken og hele familien som pårørende
- Tydeliggjøre rollen som barneansvarlig
- Inkludere forslag til praktisk gjennomføring og mer bruk av caseeksempler
- Omtale ivaretagelse og involvering av pårørende i spesielle og krevende situasjoner
- Foreslå praksis for dokumentasjon av samhandling med pårørende

Figur 4-1: Oppsummering av innspill for endringer og tillegg til pårørendeveilederen



Illustrasjon Oslo Economics

4.2.1 Utdypende beskrivelser av eldre, søsken og familie som pårørende

Flere trekker frem at pårørendeveilederen oppleves som særlig tydelig i beskrivelsen av hvordan helsepersonell skal forholde seg til barn som pårørende. Enkelte savner derimot en tilsvarende beskrivelse for andre pårørendegrupper. Dette gjelder for eksempel eldre som pårørende, og pårørende til eldre.

I tillegg trekker noen av informantene og respondentene frem at søsken som pårørende bør beskrives tydeligere, slik at de ikke havner i skyggen av foreldrene. Dette gjelder for eksempel søsken til barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse, og barn og unge med lidelser innen psykisk helse og rus.

Informantene peker på at manglende oppmerksomhet rettet mot enkelte pårørendegrupper kan føre til at gruppene ikke får tilstrekkelig oppfølging. En informant ved et helseforetak understreket viktigheten av å presisere at helsehjelp til en pasient også inkluderer familien. Pårørende kan være en viktig og nyttig ressurs, i tillegg til at pasienten har det bedre når deres pårørende har det bra og blir ivaretatt.

4.2.2 Tydeliggjøring av rollen som barneansvarlig

Noen av våre informanter mener at rollen som barneansvarlig ikke kommer godt nok frem i pårørendeveilederen, og etterspør en tydeliggjøring av hvilke oppgaver og hvilken funksjon denne rollen er ment å ha.

4.2.3 Forslag til praktisk gjennomføring og mer bruk av caseeksempler

Alle våre informanter understreker at kommunen eller helseforetaket ønsker å gjøre et godt

pårørendearbeid. Det kan imidlertid være vanskelig for helsepersonell å forstå hvordan og på hvilken måte de skal handle ut ifra pårørendeveilederen, herunder hvordan de skal ivareta pårørendes rettigheter og oppfylle virksomhetens plikter i praksis. Veilederen viser til hva virksomhetene «skal» og «bør» gjøre, men flere informanter **savner forslag til hvordan kravene kan gjennomføres i praksis**. Flere mener det bør tydeliggjøres hvilken betydning pårørendeveilederen har for den enkelte kommune eller helseforetak, og hva som kan gjøres for å tilfredsstille de ulike kravene. Det etterspørres generelt sett mer bruk av eksempler og case i pårørendeveilederen. Dette gjelder særlig innen psykisk helse og rus, og når det gjelder støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger, inkludert praksis for taushetsplikt.

I forlengelsen av forslag til praktisk gjennomføring, etterspør flere konkrete verktøy og tiltak tilpasset ulike typer helsetjenester, som for eksempel sykehjemstjenester, hjemmetjenester og tjenester innen psykisk helse. Enkelte opplever at deler av pårørendeveilederen er mindre relevant for deres tjeneste, og at dette heller ikke er tydelig for pårørende. Det kan være forvirrende for pårørende at pårørendeveilederen inneholder krav som ikke nødvendigvis er relevante for deres situasjon.

4.2.4 Omtale ivaretagelse og involvering av pårørende i spesielle og krevende situasjoner

Enkelte foreslår å inkludere en beskrivelse av hvordan helsepersonell skal forholde seg til pårørende i spesielle og krevende situasjoner. Innspillene som har kommet gjelder ulike typer situasjoner. Et eksempel er hva som skal gjøres dersom pårørende kommer med trusler eller skaper ubehagelige og/eller farlige situasjoner for den ansatte. Et annet eksempel er

hvordan helsepersonell skal motivere og samarbeide med pårørende som ikke selv ønsker å delta aktivt i pårønderollen. Et tredje eksempel dreier seg om hvordan helsepersonell bør samhandle om pårørende når en pasient mottar flere tjenester, spesielt når pasienten ønsker begrenset innsyn i behandlingen. I tillegg peker enkelte på at veilederen trolig bør oppdateres i lys av koronapandemien, med mer informasjon om hvordan håndtere, ivareta og involvere pårørende under kriser, pandemier og andre unntakssituasjoner.

4.2.5 Foreslå praksis for dokumentasjon av samhandling med pårørende

Journalføring for pasienter er i dag en etablert rutine, men noen av våre informanter etterlyser at også bedre dokumentasjon for samhandling med pårørende. Det oppleves som **en utfordring at helsepersonell ikke kan dokumentere samhandling med pårørende i en «pårørendejournal», samtidig som man ikke kan dokumentere samhandlingen i pasientens journal av hensyn til taushetsplikt og rett til innsyn i journalen.** En av respondentene i spørreundersøkelsen beskriver også utfordringer knyttet til at uttalelser fra barn og ungdom av syke foreldre ikke kan dokumenteres i foreldrenes journal. De har erfaring med at barn og unge ikke vil fortelle om de faktiske forholdene i hjemmet, fordi de ikke stoler på at opplysningene ikke viderefremmes til foreldrene.

«Det er stadig økte krav og forventninger til å ivareta pårørende, men det juridiske følges ikke opp i hvordan dette skal dokumenteres. Vi kan ikke dokumentere i pårørendejournal, men vi kan heller ikke bestandig dokumentere alt i pasientens journal. Vi har taushetsplikt overfor både pasient og pårørende.»

Sitat fra spørreundersøkelsen, fra en respondent ved et helseforetak

Informantene trekker frem at journalføring som rutine for samhandling med pårørende kan være en påminnelse om at pårørendearbeid er en del av arbeidet som helsepersonell skal gjøre. Det kan også bidra til å synliggjøre i hvilken grad pårørende blir inkludert i pasientoppfølgingen, og hvilken ressurs pårørende kan være for pasient og helsetjenesten.

4.3 Utfordringer ved implementering av veilederen

Resultatene fra kapittel 3 viser at de som i liten grad bruker pårørendeveilederen til å utarbeide rutiner for pårørendearbeidet, oppgir at dette i størst grad skyldes at de bruker egne rutiner, veiledere og/eller retningslinjer, mangel på føringer/prioritering fra ledelsen, og for lite tid og/eller kapasitet. Dette medvirker trolig til at veilederen ikke blir en del av planarbeid eller strategier.

Manglende prioritering og forankring på ledelsesnivå er det flest av våre informanter og respondenter trekker frem som en barriere for implementering av pårørendeveilederen. Prioritering og forankring på ledelsesnivå påvirker hvorvidt pårørendeveilederen innlemmes i planarbeid og pårørendestrategier, og at den blir kjent og brukt ute i tjenestene. Ifølge flere av informantene skyldes manglende prioritering på ledelsesnivå at pårørendeveilederen «konkurrerer» om oppmerksomheten med andre lover, forskrifter og retningslinjer. Det kan hindre arbeid med egne rutiner for pårørendearbeid, og at pårørendeveilederen blir lagt til grunn for slike rutiner.

Flere trekker frem at siden pårørendeveilederen er nettopp en «veileder», heller enn en «retningslinje», kan føre til at den oppfattes som et hjelpemiddel man kan velge å bruke. Flere etterlyser en tydeliggjøring av lovpålagte krav, og hvilke konsekvenser det har dersom kravene ikke etterleves.

Våre informanter og respondenter viser til at økonomiske rammer ofte er grunnen til manglende prioritering. Flere understreker at med nye krav bør det følge midler til å oppfylle disse (implementere pårørendeveilederen), uten at det skal gå på bekostning av noe annet. Mange kommuner opplever stor knapphet på ressurser, og denne knappheten setter begrensninger for arbeidet. Flere trekker frem at ønsket om å levere gode tjenester er der, men det oppleves som krevende å følge alle regelverk på en eksemplarisk måte innen gitte økonomiske rammer. Veilederen i seg selv blir av de fleste vurdert som god, men det mangler økt prioritering, tid og ressurser for å benytte denne i større grad.

Det pekes særlig på behov for ressurser til å opprette stillinger som pårørendekoordinator eller lignende som har et dedikert ansvar til å prioritere pårørendearbeid, samt ressurser til etablering av planer og systemer. **Flere ytrer et ønske om blant annet kunne sette av hele eller deler av en stilling for å ta ansvar for oppfølging av bruk av pårørendeveilederen.** Uten slike ressurser er det vanskelig å få til en kontinuitet og oppfølging av systematisk godt pårørendearbeid. Enkelte

respondenter peker imidlertid på at det er en risiko for at små kommuner ikke har samme evne til å opprette dedikerte stillinger til pårørendearbeid som større kommuner, av budsjett hensyn og fordi stillinger må dekke flere oppgaver og ansvarsområder samtidig. Da kan pårørendearbeidet bli sårbart ved fravær og avhengig av enkeltpersoners innsats.

«Det en får til i en stor kommune, kan være vanskelig å få til i de små - dette fordi det gjelder færre personer/pårørende, og det derfor ikke er "avsatt" bemanning og budsjett til det»

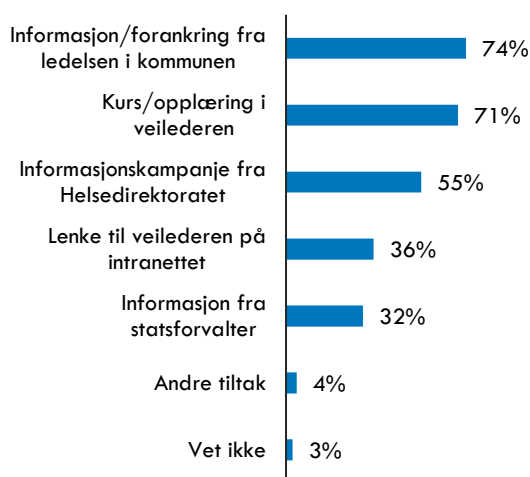
Sitat fra spørreundersøkelsen, fra pasient/pårørende koordinator i en kommune

4.4 Mulige tiltak for å styrke implementeringen

4.4.1 Tiltak for å gjøre pårørendeveilederen bedre kjent

I evalueringen ble både informanter og respondenter spurt om hvilke tiltak som kan gjøre pårørendeveilederen bedre kjent blant ansatte i kommuner og helseforetak. Informasjon/forankring i ledelsen, og kurs og opplæring i veilederen, er tiltakene flest trekker frem (Figur 4-2; Figur 4-3).

Figur 4-2: Hvilke tiltak kan gjøre pårørendeveilederen bedre kjent i kommunene?



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. N=184. Respondenter kunne krysse av for flere alternativer.

Figur 4-3: Hvilke tiltak kan gjøre pårørendeveilederen bedre kjent i helseforetakene?



Kilde: Spørreundersøkelse gjennomført av Oslo Economics. N=164. Respondenter kunne krysse av for flere alternativer.

Et fåtall respondenter svarte at «andre tiltak» kan gjøre pårørendeveilederen bedre kjent. Det kan tyde på de forhåndsdefinerte svaralternativene er egnede tiltak for å gjøre veilederen bedre kjent, eller at respondentene ikke har andre forslag. Det som trekkes frem av andre tiltak ligner på de forhåndsdefinerte tiltakene. For eksempel foreslo enkelte å publisere pårørendeveilederen på virksomhetens egne nettsider og å opprette en lenke til pårørendeveilederen i det interne kvalitetssystemet. Andre foreslo å presentere pårørendeveilederen internt i kommunen, for eksempel ved å ha pårørendeveilederen som et eget tema i pårørendeopplæringen, på fagdager og på personalmøter, gjerne gjentatte ganger over tid. Andre trekker frem at det bør arrangeres regionale inspirasjonsdager, kurs og/eller konferanser der pårørendeveilederen presenteres. Dette kan skje gjennom et læringsnettverk, for eksempel fylkeskommunale nettverk i regi av statsforvaltere, eller i regi av Helsedirektoratet.

«Det må informeres om at den finnes. Ingen av lederne innen helse og omsorg (enhetsledere, helsesjef) i min kommune, visste om pårørendeveilederen [...] Ledere må samarbeide om å implementere veilederen i kommunens helse og omsorgsavdelinger (sykehjem, hjemmesykepleie). Rutiner må på plass, samt kurs og opplæring til de ansatte».

Sitat fra en pårørende/pasientkoordinator i en kommune.

4.4.2 Tiltak for å gjøre det lettere og mer nyttig å ta i bruk pårørendeveilederen

Flere av informantene og respondentene ønsker at pårørendeveilederen skal bli mer brukt ute i tjenestene. I evalueringen har vi innhentet innspill om hvilke tiltak som kan gjøre det lettere og mer nyttig å ta i bruk pårørendeveilederen.

Opplæringstiltak

Et av de mest gjennomgående innspillene vi har mottatt handler om å satse på opplæringstiltak, eller en opplæringspakke i tilknytning til pårørendeveilederen. Opplæringspakken kan inneholde e-læringskurs, webinarer og andre digitale hjelpemidler for å gjøre det lettere å ta i bruk pårørendeveilederen i en hektisk hverdag. Dette inkluderer å satse på korte videoer (gjærne ikke lenger enn 10 minutter per video) for at helsepersonell skal ha tid og anledning til å sette seg inn i en spesifikk del eller et spesifikt tema i pårørendeveilederen. En slik opplæringspakke bør holdes faglig oppdatert.

Som del av en opplæringspakke har enkelte etterspurt muligheten til **informasjonsdeling og det å lære av hverandre**. Dialoger og eksempler på hvordan enkelte kommuner eller helseforetak har lyktes, og eksempler på konkrete tiltak som er gjort, blir trukket frem som særlig nyttig. Dette kan bidra til mer inspirasjon og samarbeid på tvers av kommuner, og at man unngår at kommuner jobber alene og på hver sin måte for å lykkes med pårørendearbeidet. Dette kan spare kommunene for tid og ressurser. Enkelte viser også til digitale kurs med refleksjonsspørsmål i regi av KS læring/kompetansebroen, og at det kunne vært utarbeidet refleksjonsspørsmål og case i henhold til pårørendeveilederen.

Videre ser noen av informantene muligheter for at opplæringstiltak eller en opplæringspakke kan kombineres med et krav om gjennomføring, og repetering for eksempel hvert andre eller tredje år. Et slikt krav kan for eksempel være en del av en kompetanseplan i et helseforetak eller en kommune, der kjennskap til pårørendeveilederens hovedområder blir en del av en felles, obligatorisk og repeterende kursdel.

På Helsedirektoratets nettsider for pårørendeveilederen eksisterer det et e-læringskurs om barn som pårørende, utviklet av BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Innspillene vi har mottatt i intervjuer og i spørreundersøkelsen om at det er behov for e-læringskurs tyder på at kjennskapet til dette e-læringskurset kan bli bedre.

Kortversjon, temahefter og informasjonsmaterieill

Et annet tiltak for å gjøre innholdet i pårørendeveilederen lettere tilgjengelig, og på den måten

styrke implementeringen, er å utarbeide **en kortversjon av veilederen og temahefter for spesifikke deler i veilederen**. Dette kan ifølge våre informanter være nyttig for å sikre en oversikt og innføring i innholdet til de som ikke har tid til å lese hele veilederen. Dette kan kombineres med e-læringskurs eller webinarer som tar for seg enkelte deler av pårørendeveilederen.

Et annet forslag er å **vise plakater eller annet informasjonsmaterieill fysisk i lokalene**. Det kan fungere som påminnelser om godt pårørendearbeid og hovedinnhold i pårørendeveilederen. Enkelte viser her til plakater om god håndhygiene og bruk av antibac fra Helsedirektoratet i forbindelse med koronapandemien. Noe lignende, med utvalgte hovedpunkter for godt pårørendearbeid, kan være nyttig. Det å bli regelmessig påminnet på pårørendeveilederen er ifølge noen av informantene viktig for å bevisstgjøre helsepersonell på godt pårørendearbeid i det daglige.

Forankring på ledelsesnivå

For at både pårørendearbeid generelt og veilederen spesielt skal forankres i ledelsen, er det flere informanter som etterspør mer tydelig oppfølging og krav fra helsemyndighetene til kommunene. Dette henger sammen med at pårørendeveilederen «(konkurrerer)» om oppmerksomheten med andre lover, forskrifter og retningslinjer. Dette gjør at **enkelte mener at pårørendeveilederen bør løftes opp til et mer forpliktende nivå**. Det bør også etterspørres rapportering på hvordan pårørendearbeidet gjennomføres, som en kvalitetsindikator, og arbeidet bør følges opp. Det bør bli tydeligere hvilke konsekvenser det får ved manglende oppfølging av pårørendearbeidet.

Kjennskap til veilederen blant pårørende og henvisning til pårørendes rettigheter

I evalueringen har det også kommet innspill om at pårørendeveilederen må gjøres bedre kjent for allmennheten generelt og pårørende spesielt, i et ledd for å gjøre den mer forpliktende for pårørendearbeidet. Dette kan bidra til å gjøre pårørende bedre kjent med sine rettigheter. Våre informanter mener at **pårørende kan ha mer nytte av pårørendeveilederen dersom det gis tydeligere henvisninger om hvilke rettigheter de har som pårørende**. Dette gjelder informasjon om hva helsetjenesten kan gjøre for de pårørende, hva de pårørende har krav på, men også hva pårørende skal bidra med for pasienten. Det kan være forvirrende for pårørende at veilederen inneholder mange krav som ikke nødvendigvis er relevante for de tjenestene pasienten de er pårørende til mottar. Pårørende som bruker veilederen kan oppleve det som forvirrende fordi de ikke forstår

hvilke krav som gjelder for de ulike tjenestene, og hva de da kan kreve av de ulike tjenestene.

Pårørendeveilederen i utdanningsløpet

Flere informanter har pekt på behovet for økt oppmerksomhet om pårørendeveilederen i utdanningsinstitusjonene, herunder at studenter får opplæring i veilederen. Dersom pårørendeveilederen tas i bruk som del av utdanningsforløpet, vil det bidra til at **fremtidig helsepersonell kjenner til pårørendeveilederen, at de har fått opplæring i hvordan de kan bruke den**, og at de har forståelse for hvordan den kan være et verktøy i det daglige arbeidet med pasienter og pårørende.

4.5 Behov for videre arbeid med implementering og bruk av pårørendeveilederen

Gode verktøy utgjør et viktig grunnlag for å sikre et godt pårørendearbeid, og for at arbeidet blir prioritert. En av utfordringene for pårørendeveilederen er at den både skal favne bredt, og samtidig være spesifikk nok for den enkelte kontekst i møte med pårørende i ulike helsetjenester.

Hovedfunnet i evalueringen er at de fleste i målgruppene kjenner til pårørendeveilederen, og

vurderer at den er et godt og nyttig verktøy i pårørendearbeidet.

Det mangler imidlertid prioritering og forankring på ledelsesnivå, samt tid og ressurser for å implementere veilederen mer systematisk i tjenestene. Veilederen «(konkurrerer)» om oppmerksomheten med andre veiledere og retningslinjer, og det er begrensede ressurser til å implementere veilederen systematisk.

For å styrke implementeringen av veilederen bør arbeidet gjøres mer forpliktende, for eksempel gjennom prioritering og forankring fra ledelsesnivået i virksomhetene. Innholdet i veilederen bør også gjøres lettere tilgjengelig og mer nyttig å ta i bruk i en hektisk hverdag. På kort sikt kan det være nyttig med en relansering av veilederen, med opplæringstiltak og informasjonsmateriell, samt oppfordring til bruk av dette. På noe lenger sikt kan det å sikre at helsetjenestene blir målt på pårørendearbeid, for eksempel ved en kvalitetsindikator, bidra til at pårørendeveilederen brukes mer systematisk i arbeidet med involvering og ivaretagelse av pårørende. Videre kan opplæring i pårørendeveilederen i helse- og sosialutdanningene bidra til økt kjennskap og forankring blant fremtidens helsepersonell.

oslo**economics**

www.osloeconomics.no

post@osloeconomics.no
Tel: +47 21 99 28 00
Fax: +47 96 63 00 90

Besøksadresse:
Kronprinsesse Märthas plass 1
0160 Oslo

Postadresse:
Postboks 1562 Vika
0118 Oslo