

Rapport, mai 2025

Pårørendes perspektiv og behov ved etablering i bolig for unge med nedsatt funksjonsevne

Lene Fossbråten, USHT Innlandet (Oppland)



Utviklingssenter for
sykehjem og hjemmetjenester

INNLANDET (Oppland)



Innhold

Sammendrag	4
1.0 Bakgrunn og formål med kartleggingen	4
2.0 Metode.....	5
3.0 Ivaretagelse av personvern.....	6
4.0 Funn fra kartleggingen.....	7
4.1 Det kjæreste vi har.....	7
4.1.1 Kunnskap, ferdigheter og holdninger i møte med pårørende.....	7
4.1.2 Erfaringer fra mange år som pårørende	8
4.1.3 Håp om en god hverdag for barnet	8
4.1.4 Håp for egen situasjon	8
4.2 En god overgang	9
4.2.1 Bygge en god relasjon	9
4.2.2 Ikke glem søsken	10
4.2.3 Informasjon	10
4.2.4 Avklaring av roller og forventninger	11
4.2.5 Besøk i boligen	12
4.2.6 Pårørendekontakt	12
4.2.7 Likeperson	13
4.3 Trygghet for at barnet er godt ivaretatt.....	13
4.3.1 Bekymringer.....	13
4.3.2 Kompetanse er ikke bare fagkompetanse	14
4.3.3 Hospitering, overlapping	14
4.3.4 Gradvis tilvenning og innflytting.....	15
4.3.5 Et fast, begrenset team rundt barnet.....	15
4.3.6 Å få være den han eller hun er.....	16
4.3.7 Meningsfull hverdag.....	16
4.3.8 Egnethet og ansvarlighet	17
4.3.9 Åpen dialog og ærlighet	18
4.4 Pårørende - en del av teamet	19
4.4.1 Pårørende har viktig kunnskap og erfaringer.....	19
4.4.2 Mulighet til å delta i planlegging av tjenester	19
4.4.3 Pårørende som ressurs i opplæring	20
4.4.4 Ta kontakt ved utfordringer og uønskede hendelser	20
4.4.5 Når uenighet oppstår	21
4.4.6 Samarbeidsmøter	22

4.4.7 Sikre kommunikasjonsform som fungerer	23
4.5 Fellesskap og inkludering i det nye hjemmet	23
4.5.1 Hvem blir naboer	23
4.5.2 Å være velkommen	24
4.5.3 Fellesskap med andre pårørende	24
5.0 Oppsummering	25
6.0 Benyttelse av rapporten	25
7.0 Referanser	25

Sammendrag

USHT Innlandet (Oppland) er pådriver for kvalitetsforbedrende arbeid i kommunene i Innlandet. I forbindelse med prosjektet *Modell for pårørendesamarbeid ved etablering i bolig for yngre med funksjonsnedsettelse* i Tilrettelagte tjenester, Gjøvik kommune, har USHT Innlandet (Oppland), gjennomført en kartlegging av hva som er viktig for pårørende ved etablering i bolig.

Totalt har pårørende til åtte unge som enten skal flytte inn i eller allerede bor i egen bolig, deltatt i kartleggingen. Enten begge eller en av foreldrene har deltatt. Kartleggingen er gjennomført med spørreskjema og påfølgende samtaler individuelt og i gruppe.

Noen sentrale funn:

- Det er viktig for pårørende å kjenne seg trygge på at barnet deres er godt ivaretatt.
- Pårørende behøver å bli møtt med anerkjennelse og respekt
- Pårørende ønsker å bli involvert som en likeverdig samarbeidspart
- Det er viktig med god informasjon både i forkant av innflytting, og i boligen
- Lav terskel for kontakt og ærlighet er grunnleggende for pårørendes trygghet og tillit.
- Det bør være et godt system for dialog og kommunikasjon
- Tjenesten bør ha et familieperspektiv, slik at også mindreårige søsken blir sett og ivaretatt.
- Det er helt sentralt med en grunnholdning og bevissthet om involvering, imøtekommenhet og god ivaretagelse av pårørende, på alle ledernivå og hos ansatte i tjenesten.

1.0 Bakgrunn og formål med kartleggingen

Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter overfor pårørende. Veilederen gir også Helsedirektoratets anbefalinger om god praksis med hensyn til involvering av pårørende og støtte til pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Pårørendestrategien legger føringer for god ivaretagelse av pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

I tråd med dette har Tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune gjennomført et prosjekt, *Modell for pårørendesamarbeid ved etablering i bolig for yngre med funksjonsnedsettelse*. For videreutvikling av denne modellen, var det behov for informasjon om hva som er viktig for pårørende i denne prosessen, både i forkant, ved innflytting og i tiden framover.

I dette arbeidet er det innhentet informasjon fra pårørende gjennom en spørreundersøkelse og en samtale i etterkant av dette. Deltakere er pårørende til brukere som står foran innflytting, og pårørende til brukere som allerede er etablert i egen bolig.

2.0 Metode

USHT Innlandet (Oppland), ved Lene Fossbråten, har gjennomført kartleggingsarbeidet.

Det ble sendt invitasjon om å delta i kartleggingen til pårørende til unge i forkant av innflytting i egen bolig, og til pårørende til unge som allerede er etablert i egen bolig. I invitasjonen var det utdypende informasjon om kartleggingen, samtykkeskjema og en skriftlig spørreundersøkelse. De som ønsket å delta i kartleggingen sendte signert samtykkeskjema og utfylt spørreskjema til den i USHT Innlandet (Oppland) som skulle gjennomføre kartleggingen.

Totalt har pårørende til åtte unge som enten skal flytte inn i eller allerede bor i egen bolig, deltatt i kartleggingen. Det har vært enten begge eller en av foreldrene som har deltatt.

Det innledende spørreskjema hadde spørsmål knyttet til tematikk i forkant av innflytting, ved innflytting og i tiden etter. Noen spørsmål hadde svaralternativer som kunne krysses av for, mens i andre spørsmål kunne pårørende skrive en kortfattet tekst.

Etter innsamlet spørreskjema, ble det avtalt tid til samtale med pårørende. For pårørende til de som stod foran innflytting, ble det lagt opp til enkeltsamtaler der en eller begge foreldre deltok. Samtalen var satt opp på inntil 45 minutter, men for de fleste ble en time benyttet. Innenfor avsatt tid, hadde pårørende mulighet til å utdype noe av det som var viktig for dem.

For pårørende til de som er etablert i egen bolig ble det gjennomført en felles gruppesamtale. Tid til samtalen var satt til inntil 1,5 time, men varte i to timer. I denne samtalen var det i utgangspunktet tenkt en styrt samtale om tema som utpekte seg i spørreskjemaene. Det ble imidlertid mer naturlig og riktig at pårørende i stor grad fikk formidle det som var viktig for dem å si noe om, og at dette i stedet ble sett i sammenheng med og stilt utdypende spørsmål til, i tråd med målsetting for kartleggingen. Pårørende til en som var etablert i egen bolig, hadde ikke anledning til å delta på felles gruppesamtale, og deltok derfor på individuell samtale.

Pårørende var i forkant av kartleggingen informert om at USHT Innlandet (Oppland) ikke er del av tjenestene i Gjøvik kommune, og dermed er en nøytral part. Pårørende var informert om at samtalene skulle omhandle dem som pårørende, og ble oppfordret til å kontakte tjenesten direkte om de hadde noe de ønsket å ta opp som omhandlet vedtak eller andre forhold rundt den de er pårørende til.

Det er i alle samtaler notert for hånd. Notater fra hver enkelt i samtaler er i etterkant sammenfattet digitalt sammen med svar fra spørreskjema. Det er videre utført en sortering av det som har kommet fram i alle samtaler og spørreskjema, og som presenteres i punkt 4.0.

3.0 Ivaretagelse av personvern

Å delta i kartleggingen har vært frivillig. Deltakerne er ved invitasjon gitt skriftlig informasjon om hva det innebærer å delta, om ivaretagelse av personvern og om rett til å trekke seg. Alle som har deltatt har signert samtykkeskjema.

Kartleggingen er gjennomført ved USHT Innlandet (Oppland). Anonymitet er i prosessen bevart ved koding av pårørende i spørreskjema og i samtaler. Det er kun ansvarlig for kartleggingen som har kjent til hvilke pårørende som har deltatt og koden hver og en av dem er gitt. Denne informasjonen er oppbevart fram til oppsummeringsdokumentet ble ferdigstilt, slik at det var mulig å fjerne informasjon gitt fra pårørende som eventuelt ønsket å trekke seg. Deretter er all informasjon om navn og koder makulert. Utfylte spørreskjema er makulert på samme tid.

De som har deltatt i kartleggingen er informert om at deres svar fra spørreundersøkelsen og samtale vil inngå i denne rapporten. De er videre informert om at det i størst mulig grad tilstrebes anonymitet, men at en viss gjenkjenning kan være mulig. Dette fordi kommune er kjent, at særlig nyetablert bolig kan være nyhetssak, blant annet i lokalavis, og at det er et begrenset antall pårørende som har vært aktuelle for å delta i undersøkelsen.

Det er imidlertid gjort ulike grep for å styrke anonymitet i rapporten. Det er ikke opplyst spesifikt hvor mange av deltakerne som er pårørende til unge som skal flytte inn i egen bolig og hvor mange som er pårørende til unge som er etablert i egen bolig. Det er kun oppgitt et totalt antall som de er pårørende for, av de som enten er etablert i eller som skal flytte inn i egen bolig. Det er ikke informert hvor mange som har deltatt som par eller enkeltvis og hvilken rolle de som pårørende har til den unge, for eksempel om de er mor eller far. Det er ikke opplyst hvor mange av disse som også har eller har hatt foreldreansvar for mindreårige søsken som er pårørende. Videre er det i rapporten unnlatte informasjon eller rekke av opplysninger som kan medføre direkte gjenkjennerbarhet av enkelte pårørende. Det er videre gjort et bevisst valg i å ikke konkretisere antall som har sagt det ene eller det andre.

Samtlige pårørende som har deltatt i kartleggingen har i forkant av publisering fått tilsendt rapporten til gjennomlesing. Dette har gitt dem mulighet til å melde ifra dersom det var formuleringer de visste at kom fra dem alene som de opplevde som ugreit. Da ville dette rettes opp i. De har samtidig hatt mulighet til å trekke sitt samtykke innen en uke etter at de har fått tilsendt rapporten til gjennomlesing. Dersom noen ønsket dette, ville informasjon de har brakt inn i rapporten fjernes. Dersom flere har gitt samme eller tilsvarende informasjon, ville dette fortsatt bli stående.

Deltakerne er informert om og har samtykket til at denne rapporten publiseres offentlig og at informasjon kan deles med andre kommuner og interesserte gjennom nettsider og offentlige dokumenter. Dette for at innholdet i den kan være til nytte både i egen og andre kommuner i deres arbeid for å styrke pårørendesamarbeid ved etablering i egen bolig.

4.0 Funn fra kartleggingen

4.1 Det kjæreste vi har

Når ens barn skal flytte inn i egen bolig, er dette en stor overgang. Samtlige pårørende snakket om blandede og vanskelige følelser i forkant av innflytting i bolig. Flere beskrev en usikkerhet i valget som tas eller som har vært tatt. Å overlate til andre det kjæreste de har ble beskrevet som sårt, og at sårbarhet forsterkes dersom barnet ikke har språk og ikke kan uttrykke seg. Flere påpekte at de overlater et barn. Selv om det er en ung voksen eller godt voksen kropp, er det et barn, sa flere.

«Vi skal flytte ut et barn som ikke er i stand til å ivareta seg selv. Dette er noe annet enn når voksne barn uten nedsatt funksjonsevne flytter ut fra hjemmet.»

Noen snakket om at det er en stor sorg, ikke bare i forkant, men at sorgen også kan være overveldende etter at barnet har flyttet, for noen også lenge etterpå.

«Jeg var ikke klar over den store sorgen det var, før etter innflytting. Det er viktig at ansatte er forberedt på sorg og andre reaksjoner som pårørende kan kjenne på, både før og etter innflytting.»

Noen fortalte at overgangen til at barnet deres skal flytte inn i egen bolig, er en stor omveltning også for dem som pårørende. Å ikke lenger skulle bo under samme tak og at andre skal ta over omsorgen for barnet ble beskrevet som krevende. Noen sa at dette er en livskrise som kan vedvare i ulik styrke gjennom mange år og som kan komme til uttrykk i ulike reaksjoner. Det ble påpekt at det er helt essensielt med innsikt og forståelse i dette, og ferdigheter i hvordan møte og ivareta mennesker som står i sorg og livskrise. Dette i tillegg til god kommunikasjon og samarbeid med pårørende, som er de som har kjent barnet hele dets liv.

4.1.1 Kunnskap, ferdigheter og holdninger i møte med pårørende

Flere pårørende uttrykte at det er grunnleggende for et godt samarbeid å sikre at ledelse på alle nivå og ansatte har kompetanse om pårørende og om hvordan møte dem på en god måte.

I tillegg til generell kompetanse om pårørende, sa nær sagt alle noe om hvor viktig det er at de som jobber i tjenesten søker kunnskap om hvem de pårørende er, om hva de har stått i så langt med barnet sitt, og hva som er viktig for dem framover. Dette omhandlet viktigheten av å bli møtt med oppriktig interesse og at de ansatte i tjenesten ønsker å bli kjent med den enkelte pårørende.

Videre gav mange uttrykk for hvor stor betydning holdninger har, om hvordan ledere på alle nivå og ansatte møter pårørende i ord og handling. Dette gjelder både i hverdagen, i ulike møter og når

pårørende tar opp ønsker og behov, bekymringer eller stiller kritiske spørsmål til tjenesten. Herunder handler dette blant annet om å bli møtt med respekt og anerkjennelse for erfaringer på godt og vondt, og for pårørendes kunnskap og erfaringer.

4.1.2 Erfaringer fra mange år som pårørende

I samtalene gav så nær som alle uttrykk for et krevende liv som pårørende og om det å være sliten. Dette samtidig med glede over barnet sitt og om å «gjøre alt» for at barnet sitt skulle ha det bra.

Selv om det ikke gjaldt alle, trakk flere fram vonde erfaringer i møte med helsetjenesten. Dette ble beskrevet som særlig tyngende og som går ut over helse, skaper psykisk ubehag og utrygghet i møte med tjenesten. På toppen av krevende omsorgsoppgaver, ble disse vonde erfaringene beskrevet som en tilleggsbelastning. Slike erfaringer tok mye plass i flere av samtalene, og var helt tydelig et behov for å snakke om.

Samtidig gav flere uttrykk for optimisme for prosjektet som denne rapporten tilhører, i at pårørendeperspektivet med dette løftes fram og rettes fokus på framover i tjenestetilbudet.

4.1.3 Håp om en god hverdag for barnet

I spørreskjema ble pårørende spurt om hva de håper at overgangen til egen bolig kan bety for barnets utvikling og selvstendighet. Samtlige hadde krysset av for og/eller gav uttrykk for i samtale et håp om økt trygghet for at barnet har kompetente personer rundt seg, og at de har det trygt og godt.

Dernest hadde flere krysset av for håp om mulighet for å skape et hjem som barnet kan føle er sitt eget, bedre sosiale muligheter med andre og større rom for å utvikle nye ferdigheter. Noen hadde også krysset av for økt selvstendighet og ansvar for eget liv, men som det framkom i noen av samtalene, vil dette kunne være avhengig av barnets forutsetninger.

4.1.4 Håp for egen situasjon

I spørreskjema ble pårørende spurt om hva de ser eller så mest fram til og håper eller håpet på som pårørende. Samtlige hadde krysset av for at de så mest fram til og håpet på å kunne bygge trygg relasjon med tjenesteytere i et godt samarbeid. Dernest hadde like mange krysset av for å kunne være en støtteperson på avstand uten å ha hovedansvaret, å kunne glede seg over sitt barns utvikling og trivsel, og å få større rom for egen tid og familie.

Det å kunne leve eget liv ble løftet fram ytterligere av noen i egne kommentarer, gjennom å oppleve større pusterom, få større sosialt nettverk og kunne leve et mer «normalt» liv. I samtaler med pårørende kom det imidlertid fram at den viktigste forutsetningen for dette, var å være trygg på at

barnet deres har det bra i boligen, og at dialog og samarbeid med tjenesten oppleves godt.

4.2 En god overgang

En god overgang fra hjemmet de har bodd i, til egen bolig var noe alle påpekte at er viktig. Blant de som var i forkant av innflytting i boligen, ble det fortalt om gode erfaringer så langt i denne overgangsfasen. Samtidig hadde noen innspill på det de så langt savnet. Pårørende til de som var etablert i egen bolig hadde innspill ut fra sine erfaringer om hva som er viktig for en god overgang.

4.2.1 Bygge en god relasjon

Å bygge en god relasjon mellom tjenesten og pårørende i forkant av innflytting i boligen, var noe alle på ulike vis gav uttrykk for at er viktig. Ikke minst handler dette om å møte pårørende der de er og for den de er.

Det ble trukket fram at pårørende kan være ulike og ha ulike forutsetninger, erfaringer og behov. Å være bevisst dette i tjenesten og ha en plan for hvordan ivareta ulike pårørende på en god måte i denne overgangen, var noe som ble løftet fram. I dette sa flere også noe om at pårørende må være en del av planen når en tjenestemottaker skal flytte inn i sin egen bolig.

«Det er viktig å ta med pårørende på hele prosessen.»

Noen påpekte hvor stor betydning det har å bli møtt med empati og forståelse for vonde og vanskelige følelser som pårørende kan kjenne på, og at tjenesten viser interesse og spør underveis hvordan det går. Basert på vonde erfaringer i møte med tjenesten, kan noen pårørende ha en etablert fortvilelse og mistro til at tjenesten vil en vel. Noen var i dette opptatt av at eventuelle tidligere konflikter ikke bringes videre over i boligen der barnet deres nå skal bo, men at pårørende må møtes med blanke ark og åpenhet om å få til et godt samarbeid.

Flere av pårørende til de som var i forkant av innflytting fortalte om gode møter med saksbehandler, tildeling og koordinering, virksomhetsleder og vernepleier 1 i boligen, og at de så langt opplevde seg møtt på en god måte. Blant pårørende til de som var etablert i egen bolig fortalte noen om at det var gjennomført samarbeidsmøte i forkant av innflytting. Det hadde vært fint med dialog om hva de ønsket, var redde for og hadde forventninger om.

Blant de pårørende presiserte noen at å etablere en god relasjon er et felles ansvar, og at gjensidig lydhørhet og å etablere felles forståelse til det beste for barnet er viktig.

4.2.2 Ikke glem søsken

Noen av de pårørende har også mindreårige barn som er søsken til den som har flyttet inn eller skal flytte inn i egen bolig. Med disse ble det snakket om familieperspektiv og ivaretagelse av barn under 18 år som er søsken til den som skal flytte inn i bolig.

Noen fortalte om aldri å ha opplevd at familieperspektivet har blitt løftet fram, om hvordan hver og en i familien har det og hvordan familien fungerer. Det ble meddelt tanker om at dette burde ha fokus fra starten når man får et barn med utfordringer, og at det bør være jevnlig samtaler om dette. I tillegg at det burde være et lag eller team rundt familien.

Selv om noen hadde deltatt på et kurs, var det felles for disse pårørende å aldri ha fått veiledning på hvordan ivareta søsken som pårørende. Med tanke på flytting til egen bolig, ble det fortalt at søsken også kan oppleve sorg og ha blandede følelser. Samtidig erfares at det er foreldrenes eget ansvar å bringe eventuelle mindreårige søsken inn i prosessen. Noen hadde tanker om dette:

«Det er ikke nødvendigvis slik at alle foreldre tenker på at søsken også kan og bør involveres. Derfor er det viktig at tjenesten er oppmerksomme på å også involvere søsken.»

Samtlige pårørende som også var foreldre til mindreårige søsken som også er pårørende, krysset i spørreskjema av for at det er viktig for dem med veiledning om hvordan de som foreldre kan snakke med og støtte sitt barn som er søsken i denne overgangen. Dette ble utdypet i noen av samtalene. Det ble uttrykt ønske om at tjenesten bringer dette på banen tidlig, gjerne i oppstart av prosessen med innflytting og at tjenesten tilbyr veiledning og samtale med søsken.

Søsken som er pårørende kan ha behov for å snakke med noen andre enn foreldrene, blant annet om overgangen til bolig, mente noen. Her vil det være viktig med omgivelser som det enkelte barn opplever som trygt. Det var litt ulike tanker om hvem i tjenesten som bør ha ansvar for å snakke med barn som er pårørende, men at dette i alle tilfeller bør vurderes individuelt med tanke på hvem barnet kan ha tillit til. Et konkret forslag var om det kunne være en barneansvarlig eller søskenansvarlig i boligen, som er godt oppdatert på det å ivareta barn som er pårørende. Noen påpekte samtidig at det er viktig å gi søsken som pårørende flere sjanser dersom det avslår invitasjon til samtale eller til søskenkurs. Det kan hende barnet behøver tid.

4.2.3 Informasjon

Å være pårørende når barnet sitt skal flytte inn i egen bolig er en ny hendelse i livet og der pårørende har behov for informasjon og avklaringer. I spørreskjema hadde alle krysset av for at det er viktig med regelmessig informasjon før innflytting.

Det framkom at tjenesten ikke nødvendigvis tenker på alt som pårørende kan ha behov for

informasjon om. Pårørende til de som snart skulle flytte inn i egen bolig opplevde i stor grad å få god informasjon, men det var noen områder som var uklare. I flere tilfeller samsvarte dette med erfaringer fra noen av pårørende til de som var etablert i egen bolig.

Noe som ble trukket særlig fram var informasjon om økonomi. Det framkom hos flere at dette kan oppleves uoversiktlig. Noen av de som var i forkant av innflytting stilte spørsmål til om det finnes noe system for dette. Dette med økonomi ble også tatt opp blant pårørende til de som var etablert i egen bolig. Noen av spørsmålene som ble trukket fram var: Er det noen anbefalinger med tanke på konto? Skal kvitteringer tas vare på av pårørende som verger og føres inn i regnskap? Hva kan eller må kjøpes inn og ikke? Er det leder eller primærkontakt som det økonomiske skal avklares med?

Med tanke på økonomi ble det også uttrykt behov for informasjon om hvilke rettigheter og støtteordninger man har ved overgang til egen bolig. Noen stilte spørsmål til om det er skjema som må fylles ut i forkant av innflytting og hvor disse i så fall er å finne. Et forslag var samarbeid med NAV om informasjonsmøte for pårørende om ulike spørsmål de kan ha, og som NAV kan informere om.

Annet som ble trukket fram var behov for informasjon om hva som er inkludert i husleien. Er strøm inkludert? Noen understreket at det bør være egen strømmåler for hver leilighet framfor felles regning som deles på alle. I tillegg satt noen med spørsmål om praktiske forhold rundt mat. Hvem skal handle inn mat? Er det bruker selv som kan velge hva som skal være i kjøleskapet eller hvordan skal dette fungere? Noen savnet informasjon om bruk av helseteknologi. Hvordan ivaretas personvern ved bruk av kamera, for eksempel ved nattlig tilsyn?

4.2.4 Avklaring av roller og forventninger

I spørreskjema hadde alle krysset av for at det er viktig med avklaring av roller og forventninger. Flere gav uttrykk for at mye er uklart om hva som er forventet av dem som pårørende. Et eksempel på dette er hvem som skal følge til lege og tannlege. Et annet eksempel er hvem som skal handle for barnet deres og hvem som skal vaske leiligheten.

Flere fortalte at de ønsket å involveres i boligen, som ressurs og som samarbeidspart, mens det ble påpekt at dette ikke er like aktuelt for alle. Det framstod som viktig for flere å avklare slike roller og forventninger tidlig, i forkant av innflytting, slik at det blir forutsigbart for pårørende.

Noen trakk også fram at situasjon kan endre seg for den som er pårørende. Pårørende blir eldre, kan selv bli syke eller det er andre forhold som medfører at pårørende ikke kan bidra slik som tidligere. Det er viktig at de i tjenesten er oppmerksomme på dette, slik at de er i forkant med dialog med pårørende. Ikke alle pårørende synes det er like lett å si ifra selv. I avklaring av roller og forventninger framstod det derfor også som viktig å ha dialog om dette.

4.2.5 Besøk i boligen

Å få komme på besøk i boligen tidlig i forkant av innflytting, var trukket fram som særlig positivt. I dette både å få se boligen og å treffe noen ansatte og primærkontakt. Pårørende kan ha behov for å venne seg til boligen. Dette gjelder også den som skal flytte inn og søsken. Derfor mente noen at tjenesten også bør være oppmerksomme på å invitere med disse.

Det kan oppleves overveldende når ens barn skal flytte i egen bolig. For noen kan det oppleves påtrengende om ansatte samtidig ønsker å benytte anledningen til å få avklart praktiske spørsmål, som hvilke helger bruker skal være hjemme. Det er ikke sikkert pårørende har kommet så langt i prosessen enda.

«Det å få komme og se leiligheten var nok der og da.»

Flere fortalte at det har vært fint å få se inne i bygget i forkant av innflytting. I dette har det vært viktig å få tid i boligen, tid til å kunne se for seg hvordan det skal bli. Noen var opptatt av at det legges til rette for at pårørende kan få innrede leiligheten, slik at det blir som et hjem og at det ikke er institusjonspreget. Blant annet ønsket de å få henge opp bilder og gardiner.

Andre trakk også fram at tjenesten bør være tydelige på hva pårørende kan være med på å bestemme om slike ting i boligen, og at det som er lovet følges opp. Eventuelt at pårørende orienteres dersom noe likevel må endres, slik at de ikke glemmes i prosessen.

4.2.6 Pårørendekontakt

Noen foreslo at det bør være en kontaktperson for alle pårørende, en med spesifikk kompetanse om pårørende og som pårørende kan snakke med om slik som økonomiske spørsmål, andre spørsmål og bekymringer.

Noen mente at pårørendekontakt eller pårørendekoordinator ikke bør være en del av boligene, men være en nøytral part som kan være en støtte for pårørende. Denne bør kun ha pårørendeansvar og være tilgjengelig på lik måte for pårørende i alle boliger.

Andre foreslo at en pårørendekontakt bør være en ekstern part som inngår i en kjerne rundt tjenestemottaker og pårørende, sammen med primærkontakt og fagansvarlig. Det ble foreslått at disse tre bør delta sammen i samarbeidsmøter med pårørende en gang i måneden, der pårørendes behov og spørsmål er i sentrum.

4.2.7 Likeperson

Noen ønsket at det fantes likepersoner og at tjenesten kunne bidra til at pårørende kommer i kontakt med slike. Dette ville være særlig nyttig ved overgang til egen bolig, men at det også er et generelt behov i det å være foreldre og pårørende til et barn med nedsatt funksjonsevne. Slik situasjonen er nå, savnes noen som kan fortelle og dele informasjon og erfaringer fra pårørendes perspektiv.

De som tok opp dette var positive til selv å bli spurt om å være likeperson for andre.

4.3 Trygghet for at barnet er godt ivaretatt

En god overgang for pårørende handler vel så mye om en god overgang for barnet deres som skal flytte inn i boligen.

4.3.1 Bekymringer

I spørreskjema ble pårørende spurt om hvilke bekymringer de eventuelt har eller har hatt i forkant av innflytting i egen bolig. Dette ble fulgt opp videre i samtaler.

Med nye omgivelser og nytt personale, svarte flere at de var eller hadde vært bekymret for om barnet ville bli fulgt opp med tanke på omsorg og helserelaterte forhold. Herunder var flere opptatt av om barnet ville bli fulgt opp i forhold til personlig hygiene, tannhelse, væskeinntak, et godt kosthold, søvn, ADL-trening og andre daglige helserelaterte tiltak eller prosedyrer. Noen uttrykket bekymring i forhold til om barnet ville komme til å være trygg og få nødvendig tilsyn.

Ansattes kompetanse og evne til å forstå barnet var noe flere trakk fram at de bekymret seg for. De som ikke har språk og ikke kan uttrykke seg er særlig sårbare for å ikke bli forstått. Noen hadde negative erfaringer med dette, og da særlig knyttet til nyansatte og vikarer.

I tillegg trakk noen fram bekymring for om barnet ville bli behandlet med respekt. Dette både med tanke på å se presentabel ut med hygiene og påkledning, og å bli møtt som den personen barnet er. Flere fortalte om bekymring med tanke på om barnet kunne komme til å miste sin identitet, sin egenart og ikke få ivaretatt sine interesser og ha et så aktivt og sosialt liv som tidligere. Noen fortalte at de hadde bidratt til et aktivt og sosialt liv for barnet sitt, og om både erfaringer og bekymringer knyttet til oppfølging av kognitive og sosiale stimuli i boligen.

Videre var det bekymring for hvordan samarbeid med tjenesten om barnet ville bli. Noen trakk fram bekymring for om barnet kanskje ikke ville komme til å trives i boligen, og om det ville komme til å føles som å ha tatt feil beslutning for barnet sitt. Noen fortalte om å være redd for å dø fra barnet sitt,

og at det å oppleve at barnet er godt ivaretatt har alt å si.

4.3.2 Kompetanse er ikke bare fagkompetanse

Mange av bekymringene som kom fram handlet om hvordan barnet vil bli ivaretatt, og om ansattes kompetanse knyttet til dette. Nær sagt alle påpekte at det ikke er tilstrekkelig med fagkompetanse. Noen fortalte om å kjenne på utrygghet i trygging som ble gitt:

«Ansatte var nyutdannede uten erfaring med å ha barn eller familie. De sa «du må stole på oss». Hvordan kunne vi det?»

Samtlige pårørende hadde i spørreskjema krysset av for at det er viktig for dem at tjenesteyterne forstår behovene til barnet deres. Detaljkunnskap om brukeren er minst like viktig som å ha en fagutdanning, påpekte nesten alle.

Mange har komplekse behov. Det ble gitt flere eksempler på dette. Blant annet fortalte noen om periodevis adferd og måter å reagere på, som bare den som kjenner barnet godt kan «lese» og forstå. Kunnskap om dette er vesentlig for å møte barnet på en god måte.

«Det er viktig at ansatte vet hvordan snu utfordrende atferd på en god måte, ikke begrense, men snu.»

Noen fortalte at mye utskifting av personale og mangel på slik detaljkunnskap fører til utagering hos barnet, fordi da har ikke barnet det bra.

4.3.3 Hospitering, overlapping

Flere var opptatt av at overgang til boligen blir så smidig som mulig, at det sikres en god overlapping fra den ene tjenesten til den andre, nettopp for å overføre slik detaljkunnskap om den enkelte.

Noen pårørende til de som var etablerte i bolig, hadde erfaring med at ansatte i bolig hadde hospitert i avlastningstjenesten barnet var i, i forkant av innflytting. Dette for at ansatte fra boligen og barnet kunne bli kjent med hverandre. I tillegg at de som jobber i boligen kunne tilegne seg viktig kunnskap om barnet og hvordan håndtere ulike situasjoner på en god måte. Deretter hadde ansatte i avlastningstjenesten blitt med over i boligen i en periode. Hospitering på denne måten ble trukket fram som særlig positivt.

Noen av de som var i forkant av innflytting håpet at barnet deres kunne få med seg ansatte som kjenner han/henne over i boligen, i alle fall for en periode, fram til at detaljkunnskapen er sikret.

«Da kan de som jobber i boligen blir kjent med barnet vårt før innflytting, og sikre at informasjon og kunnskap gis videre fra de som kjenner han/henne».

Investering i tid og ressurser til dette ble av flere påpekt som særlig viktig.

4.3.4 Gradvis tilvenning og innflytting

Noen pårørende fortalte at mulighet til en gradvis tilvenning for barnet deres i overgang til egen bolig har vært eller er viktig. For eksempel kan dette være oppstart med besøk i boligen og etter hvert med overnatting i en eller flere netter. Det framkom både ønske om og erfaring med at det gir en fin overgang dersom boligen kan benyttes som avlastning i starten, i kombinasjon med å bo hjemme hos foreldrene. Deretter at tid i boligen gradvis økes, fram til at barnet er klar for å flytte helt inn i boligen. Noen meddelte at da får man også tid til å bli kjent, både ansatte, tjenestemottaker og pårørende, og at dette bidrar til trygghet.

4.3.5 Et fast, begrenset team rundt barnet

Nær sagt alle understreket hvor stor betydning det har for barnet deres å ha færrest mulig tjenesteytere å forholde seg til, og at dette er særlig viktig i startfasen ved innflytting i egen bolig. Flere påpekte at det er viktig med et lite antall ansatte også videre i forløpet, og at disse utgjør et team rundt barnet deres.

Noen sa at små stillinger og høy turnover kan utfordre dette. Blant pårørende til de som var etablert i egen bolig fortalte noen om erfaringer med et høyt antall tjenesteytere å forholde seg til, og om bemanning på tvers av boliger og enheter. I tillegg var det erfaringer med rullering av ansatte mellom beboere. Felles beskrivelse for disse erfaringene, var at dette opplevdes som «kaos» og «bare surr». Dette var derfor noe flere var opptatt av at bør unngås.

Blant de pårørende var det noen som fortalte om å kjenne på utrygghet og fysisk ubehag når de så at det bare var nye ansatte på vakt, for da betydde dette en ugrei dag for barnet. Flere påpekte at trygging er ekstra viktig i en del diagnoser, og at stress og utrygghet som lett kan oppstå når det er mange og mange nye å forholde seg til, kan forverre tilstand. Kjent personell som barnet kan knytte seg til er viktig for å etablere trygghet og tillit, også for at pårørende skal ha det bra.

«Tilknytning er ikke bare viktig, men avgjørende!»

Noen påpekte at en stabil gruppe rundt barnet også bidrar til å styrke ansattes trivsel og trygghet i jobben. Dette ved at arbeidet og oppgavene gir større forutsigbarhet når ansatte også har få å forholde seg til. Ansattes trivsel og trygghet har også mye å si for pårørendes trygghet, som lett kan

fange opp usikkerhet og stress hos disse.

«Kontinuitet og forutsigbarhet = trygghet for alle»

Ved innflytting i boligen, mente flere at ansatte bør ha opplæring om en bruker av gangen, framfor om alle nye beboere samtidig. Eksempelvis at både primærkontakt og andre ansatte kan bruke to til tre uker på å bli kjent med en beboer før de skal lære seg om neste. Det ble i dette påpekt at opplæring sikrer at ansatte i teamet får kompetanse om både diagnoser, hjelpemidler, behandlingshjelpemidler og individuelle behov.

4.3.6 Å få være den han eller hun er

Blant pårørende til de som skulle flytte inn i egen bolig, fortalte flere hvor viktig det er for dem at barnet deres sin livshistorie og egenart blir ivaretatt.

«Vær interessert. Husk på at den som flytter har med seg et levd liv!»

Pårørende meddelte videre at det har stor betydning for dem at de som skal ha ansvar for barnet deres er oppriktig interessert i og blir kjent med han eller henne. For eksempel spørre om hvilken skole han eller hun har gått på, og om hvilke ferdigheter og interesser han eller hun har. Noen kan gi uttrykk for eller vise dette selv, men pårørende, foreldrene til barnet vil også gjerne spørres om dette.

Blant pårørende til de som var etablert i egen bolig, var det erfart at barnet ved innflytting i boligen fikk et nummer eller en bokstav. Framfor navnet sitt, ble nummer eller bokstav også brukt overfor pårørende i referater og i beskjeder som var hengt opp. Det ble fortalt at dette var sårt og uforståelig, å oppleve at barnet sitt har blitt redusert til et nummer. Dette var de opptatt av, hvor mye det betyr at barnet deres ivaretas som den personen han eller hun er, og med navnet sitt.

«Ivareta den personen som barnet mitt er!»

4.3.7 Meningsfull hverdag

I samtale fortalte noen at det viktigste for dem som pårørende er at barnet deres opplever å ha et godt og verdig liv. Mange snakket om at det er viktig for dem å vite at barnet deres opplever en meningsfull hverdag i boligen, og at de trives.

At et liv tilknyttet boligen innebærer sosiale muligheter og fellesskap var noe nesten alle krysset av for at var viktig for dem. I samtaler sa noen at dette handler om at barnet deres opplever tilhørighet, at de er verdsatt, og har gode sosiale opplevelser ut fra sine behov og under trygge rammer.

Med ulike forutsetninger for å kunne delta sosialt, snakket noen om at det er viktig å se hver enkelt, og at den ansatte som har hovedansvar for aktiviteter, har fokus på dette og individuelle ønsker. Blant annet var noen opptatt av at det legges til rette for at barnet deres kan ivareta nettverk og vennskap som han eller hun har fra før.

Noen fortalte at barnet deres var vant til å være aktivisert og at det var viktig for dem at tjenesten legger til rette for at barnet deres får ivaretatt de interesser det har, og at man ikke fjerner aktiviteter som er viktig for barnet deres.

Andre sa at selv om interesser barnet deres har fra før er viktig å ivareta, kan også nye interesser oppstå når man flytter inn i egen bolig. I sammenheng med dette ble det fortalt at det kan være fint som pårørende å se at barnet deres kan glede seg over andre aktiviteter og utvikle nye interesser og ferdigheter også.

Vedtak på timer per bruker var noe flere pårørende var opptatt av, at bemanning må samsvare med vedtak for hver enkelt. Her lå det en uenighet med tjenesten som pårørende gav uttrykk for at det var viktig å få ryddet opp i. Det blir lett for mye rolig tid i leiligheten og mye TV og DVD, sa noen. Det som var viktig for pårørende var at individuelle aktiviteter kan gjennomføres med det antall timer som det er vedtak på.

4.3.8 Egnethet og ansvarlighet

Noen tok i samtale opp at det er viktig for dem at egnethet vurderes ved ansettelse av de som skal jobbe i boligen. Pårørende har behov for å kjenne seg trygge på at de som jobber der bryr seg om, se muligheter og ville det beste for barnet deres. Videre at de har en genuin interesse for jobben, at det ikke er bare for å tjene penger, som noen sa. I tillegg at de har eller tilegner seg kunnskap som er nødvendig for individuell oppfølging av barnet, for eksempel å kunne snu adferd på positiv måte.

Noen fortalte hvor stor betydning det har for dem å se ansatte sin utstråling og engasjement for at barnet deres skal ha det bra, og i dette erfare at de kan stole på ansatte.

Andre trakk fram at det er viktig for dem at det er gode prosedyrer i boligen, som sikrer helhetlig ivaretagelse av barnet deres med videreføring av rutiner. Herunder blant annet personlig hygiene, dagligdagse oppgaver, aktiviteter, treningsopplegg og håndtering av utordringer knyttet til helse og diagnosen som barnet deres har.

«Det er viktig at ansatte er lojale i forhold til det som er bestemt.»

Noen foreslo at andre ansatte enn de som vanligvis deltar, også bør involveres i ansvarsgruppemøter for å sikre nettopp dette.

Videre trakk noen fram at det er viktig å sikre god dokumentasjon og at ledere og ansatte håndterer rapportering og føring av referater på en god og respektfull måte overfor både tjenestemottaker og de som er pårørende.

Med tanke på ansvarlighet, trakk noen fram at det er viktig for dem at ansatte i boligen gis mulighet til å kunne oppdatere sin kompetanse for å ivareta barnet deres, dette også i mer omfattende kursarrangement der ansatte og barnet deltar på kurs sammen.

4.3.9 Åpen dialog og ærlighet

I spørreskjema krysset flere av for at tilgjengelighet og nærhet til tjenesteytere er viktig for dem. I tillegg at tjenesten tilbyr jevnlig oppdateringer om hvordan det går i boligen.

I noen av samtalene ble dette utdypet. Noen fortalte at de særlig den første tiden i boligen, ønsket tett dialog og at tjenesten tar kontakt både for å informere om barnet deres og for å høre hvordan pårørende har det. I tillegg sa noen at det er viktig for dem med lav terskel for å kunne ta kontakt.

«Det er en trygghet å kunne ringe når vi har behov.»

I spørreundersøkelsen kommenterte flere pårørende om ærlighet. Dette ble derfor tatt opp spesifikt i samtalene. Ærlighet ble framsatt som det aller viktigste og helt nødvendig for pårørendes tillitt til tjenesten om at barnet deres er godt ivaretatt, og for et godt samarbeid. Det ble understreket at ærlighet handler ikke bare om de som er tettest på, men om alle ledd i tjenesten.

«Åpen kommunikasjon trygger.»

Nær sagt alle hadde i spørreundersøkelsen krysset av for at ansattes åpenhet om eventuelle utfordringer i boligen er viktig for dem. I samtalene ble tematikken utdypet med ærlighet ved uventede hendelser og når noe er gjort feil. I tillegg at ansatte og tjenesten generelt er ærlige når de kommer til kort og er usikre, for eksempel på hvordan de skal håndtere en utfordring med barnet.

Et konkret eksempel som ble trukket fram, var å tilfeldig få høre om en uheldig hendelse i etterkant, eller forstå at noe har hendt, uten at dette har blitt fortalt om. Dette kan gi grobunn for sinne og mistenksomhet, og med dårlig relasjon og samarbeid.

Når tjenesten derimot er ærlige og ydmyke, gir dette pårørende erfaringer i at de kan stole på ansatte.

«Det er lov å gjøre feil. Ærlighet skaper tillit.»

Flere gav uttrykk for at dette er viktig for å kunne ha gjensidig respekt til hverandre.

4.4 Pårørende - en del av teamet

4.4.1 Pårørende har viktig kunnskap og erfaringer

Gjennom spørreskjema og i samtaler kom det fram at det å bli vist anerkjennelse og respekt for deres erfaringer og synspunkter har stor betydning. I tillegg at dette blir etterspurt av tjenesten.

«Det er viktig å anerkjenne pårørende som likeverdige samarbeidspartnere.»

Flere løftet fram at de som pårørende til barnet sitt, har en unik kompetanse som ikke må undervurderes. De har erfaringer fra hele barnets liv. Flere fortalte om å kjenne barnet sitt så godt at de kan «lese» det. De kjenner barnets adferdsmønster og vet blant annet hvordan motivere og snu adferd. Flere gav eksempler på dette, og kunne fortelle at de som foreldre vet hva som fungerer for at barnet skal ha det bra i ulike situasjoner.

4.4.2 Mulighet til å delta i planlegging av tjenester

Nær sagt alle hadde i spørreskjema krysset av for at det er viktig for dem å kunne delta i planlegging av tjenesten til barnet, at de er en del av teamet rundt barnet sitt.

Noen sa:

«Vi ønsker informasjon og samarbeid, men det kan fort oppfattes av tjenesten som at vi vil ha kontroll, men det er ikke det som det handler om.»

Gjennom samtaler kom det tydelig fram hos nær sagt alle, at dette handler om de anser sin kompetanse og erfaring om barnet sitt som en nødvendig brikke for å sikre god ivaretagelse av barnet. I et tjenesteperspektiv sa noen at det også er viktig at tjenesten ikke skal oppleve å stå alene om vanskelige valg, men at man kan komme fram til en løsning sammen.

Det store flertallet gav uttrykk for at de ønsker å være en ressurs, at de blir sett og involvert som en del av teamet rundt barnet deres. Flere sa også at de ønsker å være tilgjengelige for tjenesten, at tjenesten kan kontakte dem for bistand i opplæring, veilede ved utfordringer hos barnet og annet. Samtidig påpekte noen at ikke alle ønsker å bistå, og at det derfor er viktig å avklare dette med hver enkelt pårørende.

Om planlegging av tjenester, etterlyste noen fleksibilitet med tanke på når barnet skal bo delvis i boligen sin og hjemme hos foreldre. De som tok opp dette var opptatt av at tider for dette ikke legges i låste rammer i en turnus for når det passer tjenesten at beboer skal være hjemme hos foreldrene eller i boligen.

«Pårørende har behov for å kunne leve sitt liv og delta på ting uten å være bundet av en turnus.»

Det ble forklart at pårørendes behov kan endre seg underveis, og det kan hende det er større behov for at barnet er i boligen på et annet tidspunkt enn det som er satt opp i en turnus. Derfor ble det påpekt at det bør være et fleksibelt system for dette.

4.4.3 Pårørende som ressurs i opplæring

Flere uttalte at de ønsker å være en ressurs i opplæring om deres barn både ved overgang til boligen og senere når det kommer nyansatte. Noen pårørende hadde tilbudt at de kunne bidra med dette, men likevel aldri blitt spurt, eller at tjenesten har ventet til situasjonen er prekær.

Noen sa at det hadde vært fint ved oppstart i boligen å ha felles møte med alle, eller flest mulig, av de som skal jobbe med barnet deres. Da kan de som foreldre fortelle om barnet sitt, og at de ansatte kan spørre om alt de vil for å få informasjon og bli kjent med barnet gjennom foreldrene. I noen tilfeller kan det også være at pårørende viser de ansatte hvordan utføre spesifikke oppgaver. Et annet viktig aspekt som ble løftet fram i dette, er at det samtidig gir trygget for pårørende i å møte de som skal ha ansvar for barnet deres.

Noen har erfart at bare et fåtall ansatte har møtt opp når de som pårørende har hatt opplæring, og at vikarer og andre som ofte er de som behøver denne opplæringen mest ikke deltar. I dette ble det påpekt at det fra ledernivå bør legges til rette for opplæring med lønn for alle.

Noen var opptatt av at nye ansatte som kommer til underveis også må sikres god opplæring om barnet deres. Noen sa at det ikke nødvendigvis fungerer at de som har jobbet lenge i tjenesten skal lære opp nye. De som har jobbet i mange år, kan ha glemt noe av det som er viktig. Derfor er det viktig at pårørende også bringes på banen i opplæring av nyansatte.

I tillegg til dette var det også enkelte som meddelte at de gjerne kan forespørres om å brukes i opplæring generelt.

4.4.4 Ta kontakt ved utfordringer og uønskede hendelser

Flere sa at det er viktig for dem å bli kontaktet om ansatte eller tjenesten kommer til kort, ved utfordringer hos barnet og ved uønskede hendelser.

«Vi vil vite når noe står på, om det er utfordringer, framfor å høre om det i etterkant. Når slikt skjer, blir vi redde, sinte og mistenksomme ...med resultat å bli en plagsom pårørende. Ærlighet derimot skaper tillit.»

I spørreskjema krysset nær sagt alle av for at det er viktig for dem med trygg håndtering av uønsket atferd og at det er viktig for dem med mulighet for problemløsning sammen med tjenesten.

Flere fortalte at de med mange års erfaring i å lese og tolke barnet sitt, i stor grad vet hva som fungerer. Noen sa at det tar tid å lære å lese barnet deres. Når utfordringer oppstår, blant annet i atferd hos barnet, kan dette fort gå inn i en negativ spiral, fortalte noen. Da er det viktig å vite hvordan atferd kan snus, påpekte noen.

«Spør foreldrene om hva som fungerer: Hvordan har du brukt å gjøre det når denne utfordringen oppstår?»

I noen tilfeller kan det være utfordringer der ivaretagelse av helse kommer i konflikt med lovverk om bruk av tvang. Noen sa at samtidig som det er viktig at barnet deres får bestemme en del selv, kan det være utfordrende når det går ut over slik som kosthold eller hygiene. Da er det viktig med ansatte som kan håndtere slike utfordringer, og snu det på en positiv måte.

«Det kan handle om kommunikasjonsferdigheter og kreativitet.»

Noen av de pårørende fortalte at de ønsker å være involvert i problemløsning og bistå tjenesten i løse utfordringer på en god måte, uten bruk av tvang. Flere sa at de ønsker at tjenesten etterspør mest mulig kunnskap fra dem.

«Ring oss og snakk med oss! Ta imot hjelp fra oss som er pårørende!»

Ved uønskede hendelser og bruk av tvang sa noen at det er viktig for dem som pårørende å få informasjon om det som har hendt, at de ønsker å få vite om de dårlige dagene også. Dette handler også om ærlighet og om tillit til tjenesten. Videre at tjenesten er åpne om mulige årsaker og stressmomenter, og at det er god og trygg oppfølging videre.

4.4.5 Når uenighet oppstår

Uenighet mellom pårørende og tjenesten var noe som ble nevnt at lett kan oppstå. Uenighet kunne blant annet handle om videreføring av hvordan ting har vært mens barnet har bodd hjemme hos foreldrene, og om håndtering av ulike situasjoner og utfordringer i boligen.

Noen uttrykket forståelse for at en del måtte være annerledes i boligen enn hjemme hos foreldrene, blant annet på grunn av lover og regler som tjenesten må forholde seg til. Andre uttrykte skuffelse, blant annet over at det de så at var viktig for barnet deres ikke ble fulgt opp videre i boligen.

Noen fortalte om forklaringer de ikke forstod og om vonde erfaringer i måten de opplevde å bli møtt på. Blant disse var det noen som hadde tanker om at det å stoppe opp, og reflektere og analysere

situasjonen ut fra flere perspektiv kan være nyttig i måten å møte pårørende på.

«De bør sette seg inn i pårørendes situasjon og prøve å forstå. Hva er historien bak?»

I dette sa også noen andre at det er viktig å bli møtt med forståelse, selv om ikke alle behov og ønsker kan innfris.

Det ble fortalt at i en uenighet kunne det også være misforståelser, og at det er viktig at tjenesten søker å forebygge både konflikter og misforståelser. For å styrke samarbeid mellom tjenesten ble det påpekt av flere at det er viktig å snakke sammen med gjensidig respekt og at tjenesten med ledere på ulike nivå og ansatte lytter til de pårørende og gir forståelige forklaringer, også når det stilles kritiske spørsmål.

«Det er viktig å få til en felles forståelse rundt det. Det er en felles jobb vi må dra sammen for barnets beste.»

4.4.6 Samarbeidsmøter

I spørreskjema framkom det som viktig for nær sagt alle å få informasjon om sitt barns utvikling og trivsel i boligen. I samtaler satte noen ord på betydningen av samarbeidsmøter.

«Det er viktig for oss å være del av NN sitt liv og være del av dialog rundt trivsel og tiltak for å sikre at NN har det bra.»

I spørreskjema ble det spurt om hvor ofte det er behov for samarbeidsmøter, noe som ble utdypet i samtaler. De aller fleste svarte at hyppighet bør være i forhold til behov, men at det vil være behov for møter ganske ofte i overgang til og den første tiden etter innflytting i boligen. Flere hadde krysset av for ukentlige møter, og for noen var det behov hver dag. Hvor lenge «den første tiden» er, var det ulike tanker om og de fleste var usikre på dette. Noen sa at dette vil avhenge av situasjonen og hvordan pårørende opplever at det går. Generelt sa flere noe om at deres opplevelse av om barnet trivdes eller om det var utfordringer hos barnet, hadde stor betydning for hvor ofte det ville være behov for møter både den første tiden i boligen og videre framover.

Behov for støtte og rådgivning var noe flere hadde krysset av for i spørreskjema. I et familieperspektiv hadde flere i spørreskjema krysset av for behov for at tjenesten arrangerer familiesamtaler. Flere hadde også krysset av for behov for støtte og veiledning om overgangen i ny omsorgsrolle når ens barn har flyttet inn i egen bolig, samt dialog og veiledning om hvordan de som familie kan håndtere endringer og utfordringer knyttet til flyttingen.

Noen var opptatt av at innhold for samarbeidsmøter bør samarbeides om med pårørende, og også

være fleksibelt med tanke på hva som kan komme opp i møtet. Dette framfor at tjenesten alene har bestemt en fastsatt agenda for møtet. Det ble uttrykt at det må være tid og rom i samarbeidsmøter, for at pårørende kan ta opp det som er viktig for dem, og at de andre i møtet er åpne for dette.

4.4.7 Sikre kommunikasjonsform som fungerer

De fleste hadde i spørreskjema krysset av for at de foretrakk fysiske møter med tjenesten, men også telefonsamtaler i tillegg. Ingen hadde krysset av for digitale møter, men kommunikasjonsbok og digitalt kommunikasjonsverktøy som ivaretar personvern ble trukket fram av noen pårørende.

Blant pårørende til de som skulle flytte inn i egen bolig, ble det uttrykt ønske om tilgang til daglig informasjon om hverdagen til barnet sitt, om hva som har hendt og hva som har blitt gjort. Dette i en kommunikasjonsbok som pårørende kan lese når de er på besøk, for på denne måten å kunne følge med på hvordan livet til barnet sitt er.

Blant pårørende til de som var etablert i egen bolig, ble det fortalt om det digitale kommunikasjonsverktøyet KURA, der ikke-sensitiv informasjon kan deles mellom ansatte og pårørende. Det ble fortalt at dette brukes i ulik grad i tjenesten. Noen steder brukes KURA daglig, noen steder brukes det sporadisk og sjelden, mens det andre steder ikke er koblet til tjenesten i det hele tatt. Samtlige som brukte eller hadde kjennskap til KURA, hadde mye positivt å si om dette.

«Det er behov for et slikt kommunikasjonsverktøy.»

Det framkom at særlig daglig oppdatering med informasjon i KURA hadde stor betydning for at pårørende kunne føle seg trygge på at barnet deres var godt ivaretatt, og også kunne glede seg over å se hva barnet deres var med på i hverdagen.

4.5 Fellesskap og inkludering i det nye hjemmet

4.5.1 Hvem blir naboer

Flere trakk fram at trivsel for barnet, med tanke på hvem de ville få som naboer var noe de tenkte på. Det ble påpekt at de som flytter inn i egen bolig ikke velger sine naboer selv, og kan heller ikke uten videre flytte vekk om de ikke trives. Noen sa at de var bekymret for om barnet ville føle seg trygg. Andre var opptatt av de sosiale mulighetene for barnet sitt. I den sammenheng er særlig de som ikke kan ut på aktiviteter sårbare. Derfor var det viktig for de som tok opp dette, at tjenesten vurderer hvem som skal være naboer og ivaretar ulike behov, hensyn og sårbarhet som hver enkelt kan ha i planlegging av hvem som skal bo sammen.

4.5.2 Å være velkommen

For pårørende er det viktig å føle seg velkomne når de kommer på besøk i boligen.

«...at ansatte smiler og sier hei, og at de viser at de synes det er fint at pårørende kommer på besøk.»

De fleste hadde i spørreskjema krysset av for at de ønsket informasjon om aktiviteter og arrangementer som de også kan delta på. I noen av samtalene kom det fram ulike tanker om hva og hvor mye de ønsker å være med på og ikke, men at det uansett er fint å inviteres inn.

Noen presiserte at det er viktig å ivareta hele familien, og at boligen også er et sted der søsken kan komme på besøk, gjerne også alene for de som er store nok til det.

Det var i tilknytning til dette også et forslag om å legge til rette for jevnlige aktiviteter som barnet deres kan gjøre sammen med søsken. For eksempel om de har en pizzakveld, diskotek, bowlingkveld, badedag, går tur sammen, eller gjør noe annet hyggelig sammen som kan bidra til å styrke og bevare søskenbåndet. Til dette forslaget ble det sagt at foreldre kan være i nærheten, i tilfelle behov.

4.5.3 Fellesskap med andre pårørende

I samtaler kom det fram ulike tanker om felles sosiale aktiviteter med andre familier tilknyttet boligen. Noen sa at de så det som positivt med aktiviteter sammen med de andre familiene, og at det var viktig å bli kjent for å kunne stå sammen. Andre meddelte at kjemi kan være en utfordring. Andre igjen sa at felles aktiviteter er fint der det fungerer, men at ansatte bør finne ut av hvem som kan passe sammen.

Å ha fellesmøte mellom ansatte i boligen og pårørende om nøytrale tema, ble i en samtale trukket fram som et eksempel. I dette ble det foreslått individuelle møter i forkant av felles møte, for å avdekke og snakket ut om eventuelle utfordringer enkelte pårørende opplever før fellesmøtet, for å begrense det som trekkes fram i fellesskap. Med enkle grep som kaffe, kake og tid til småprat før møtet starter for å bli litt kjent, kan det skape en koselig atmosfære. Videre ble det framholdt at det er viktig med god kompetanse hos den som skal lede møtet. I dette å holde fast til det nøytrale tema for møtet, og begrense det som handler om enkeltsaker, slik at alle kan sitte igjen med en god opplevelse etter møtet.

5.0 Oppsummering

Gjennom spørreskjema og samtaler har pårørende delt sine erfaringer og tanker, og gitt viktige innspill om hva som er viktig for dem i forkant av innflytting i egen bolig og i tiden etter.

Flere områder har pekt seg ut, men i et overordnet perspektiv synes det som at alle elementer som bidrar til at pårørende kjenner seg trygge på at barnet deres er godt ivaretatt, framstår som det mest sentrale. For å etablere slik trygghet er det blant annet viktig for pårørende å møtes med anerkjennelse og respekt, involveres som likeverdige samarbeidsparter, og få god informasjon både i forkant av innflytting og i boligen. Ærlighet er spesifikt trukket fram, og at det er et godt system for dialog og kommunikasjon. Videre at tjenesten har et familieperspektiv, slik at også mindreårige søsken blir sett og ivaretatt. En grunnholdning og bevissthet i tjenesten, på alle ledernivå og hos ansatte om å ivareta pårørende på en god måte, framstod å være vesentlig for å få til dette.

De som har deltatt i denne kartleggingen har uttrykt optimisme om prosjektet og håp om ivaretagelse av dem selv og andre i samme situasjon, både for pårørende til de som skal flytte inn i egen bolig og de som allerede er etablert i egen bolig.

6.0 Benyttelse av rapporten

Rapporten vil benyttes i forbedringsarbeid i Tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune. Dette gjennom videreutvikling av modell for pårørendearbeid ved etablering i bolig for yngre med funksjonsnedsettelse.

Rapporten vil publiseres i ulike lokale og nasjonale fora, slik at den også vil være tilgjengelig for blant annet andre kommuner, som inspirasjon til deres arbeid med ivaretagelse av pårørende i denne målgruppen.

7.0 Referanser

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. . Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>