Rapport, august 2026

Hva som kan være viktig for et godt samarbeid om og med pårørende

-perspektiver fra ansatte og ledere i tilrettelagte tjenester

Lene Fossbråten, USHT Innlandet (Oppland)



Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester
INNLANDET (Oppland)

Foto: Gjøvik kommune

Innhold

Sammendrag **4**
1.0 Bakgrunn og formål med kartleggingen **5**
2.0 Metode **5**
3.0 Ivaretakelse av personvern **6**
4.0 Funn fra kartleggingen **8**
4.1 Fokus på pårørende 8
4.1.1 En større bevissthet 8
4.1.2 Felles forståelse 9
4.1.3 Betydningen av å ivareta og samarbeide med pårørende 9
4.2 Struktur for samarbeid og ivaretakelse av pårørende 11
4.2.1 Pårørendesamarbeid satt i system 11
4.2.2 Avklaring av roller og forventninger 12
4.2.3 Inkludering av pårørende som en ressurs 14
4.3 I noen tilfeller er det krevende 14
4.3.1 Uenighet om hva tjenesten skal og kan tilby 15
4.3.2 Pårørende har andre ønsker enn tjenestemottaker 16
4.3.3 Når ivaretakelse av pårørende krever mye tid og ressurser 17
4.3.4 Når pårørende ikke ønsker samarbeid 18
4.3.5 Når pårørende uttrykker misnøye eller sinne 19
4.3.6 Åpenhet og ærlighet ved uønskede hendelser 21
4.4 Å etablere og bevare en god relasjon 22
4.4.1 Fokus på relasjonskompetanse i tjenesten 22
4.4.2 Å forstå pårørendes livssituasjon og historie 23
4.4.3 Tidlig involvering, kontinuitet og trygghet 26
4.4.4 Familieperspektiv og fokus på mindreårige søsken 27
4.4.5 Små ting i hverdagen 28
4.5 Samarbeid og støtte blant ledere og ansatte 28
4.5.1 Psykologisk trygghet 28
4.5.2 Intern støtte, veiledning og refleksjon 29
4.5.3 Lederperspektivet 31
4.6 Kompetanse og opplæring 33
4.6.1 Kjennskap til og bruk av Pårørendeveilederen 33
4.6.2 Tilrettelegging for kurs og kompetanseheving 33
4.6.3 Opplevd kompetansebehov 33
4.7 Felles arena for samarbeid om og med pårørende 35

4.7.1 ROM 35
4.7.2 Andre felles møtearenaer 37
5.0 Oppsummering 38
6.0 Benyttelse av rapporten 38
7.0 Referanser 39

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 funksjonsnedsettelser* i Tilrettelagte tjenester, Gjøvik kommune, har USHT Innlandet (Oppland), gjennomført en kartlegging av hva ansatte og ledere mener er viktig for å få til et godt samarbeid om og med pårørende. Tidligere er det utført en tilsvarende kartlegging med pårørende om hva som er viktig for dem.

Et utvalg på 10 ansatte og ledere i tilrettelagte tjenester har deltatt i kartleggingen. Disse er i all hovedsak tilknyttet heldøgns bemannede boliger for personer med nedsatt funksjonsevne, men også ambulerende tjeneste er representert. Kartleggingen er gjennomført med spørreskjema og påfølgende enkeltintervjuer.

Noen sentrale funn:

- Det er økt bevissthet om betydningen av å ivareta og samarbeide med pårørende.
- Tillit, relasjoner og gjensidig respekt er grunnleggende for godt samarbeid.
- Pårørende anses som en viktig ressurs og samarbeidspartner i tjenestene.
- Struktur, kontinuitet og forventningsavklaringer bidrar til trygghet og godt samarbeid.
- Forståelse for pårørendes livssituasjon og erfaringer er viktig for relasjonen.
- Ulik forståelse og forventninger til tjenestetilbudet er den største utfordringen i samarbeidet.
- Krevende pårørendesamarbeid kan være belastende for ansatte og ledere.
- Det er behov for mer kompetanse, og tid til veiledning og støtte knyttet til pårørendesamarbeid.

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).

I tråd med dette har Tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune gjennomført et prosjekt, *Modell for pårørendesamarbeid ved etablering i bolig for yngre med funksjonsnedsettelser*. For videreutvikling av denne modellen har USHT Innlandet (Oppland) gjennomført en kartlegging av hva som er viktig for pårørende i denne prosessen, både i forkant, ved innflytting og i tiden framover. I etterkant av og i tilknytning dette var det ønskelig å gjøre en kartlegging med ansatte og ledere om hva de opplever som viktig for å få til et godt samarbeid om og med pårørende.

I dette arbeidet er det innhentet informasjon fra ansatte og ledere gjennom en spørreundersøkelse og et intervju i etterkant av dette. Deltakere har i all hovedsak vært ansatte og ledere som har sitt arbeid i heldøgns bemannet bolig for personer med nedsatt funksjonsevne, men også ambulerende tjeneste er representert.

2.0 Metode

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

Det ble lagt ut invitasjon i teams-gruppe for tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune, om å melde interesse for å delta i kartleggingen. I invitasjonen var det beskrevet at de som kunne melde interesse var ansatte og ledere i heldøgns bemannet bolig for personer med nedsatt funksjonsevne, i heldøgns bemannede boliger for personer med psykiske lidelser og i ambulerende tjenester. Videre var det presisert at en måtte ha vært ansatt i denne boligen eller ambulerende i minst år, være i minst 50% stilling og ha noe erfaring med å forholde seg til pårørende på jobb. Sammen med invitasjonen var det vedlagt samtykkeskjema som gav utfyllende informasjon om hva det ville innebære å delta i kartleggingen, og lenke til et forms-skjema der de som ønsket det kunne melde interesse for å delta. I tillegg til kontaktinformasjon var det i dette skjemaet også spørsmål om arbeidssted, utdanning, stillingsprosent, hvor mange års ansettelse på arbeidsstedet og spørsmål om erfaringer knyttet til å samhandle om og med pårørende, med tre ulike svaralternativer.

Av de som meldte interesse for å delta i kartleggingen jobbet 95% i heldøgns bemannet bolig for personer med nedsatt funksjonsevne, og 5% var tilknyttet ambulerende tjeneste. Det var ingen som jobbet i heldøgns bemannet bolig for personer med psykiske lidelser som meldte interesse for å delta.

Blant de som meldte interesse om å delta, ble det gjort et utvalg med størst mulig variasjon med tanke på arbeidssted, kjønn, utdanning og antall års arbeidserfaring på arbeidsstedet. I tillegg ble det

tilstrebet variasjon i utvalget med tanke på erfaring i å samhandle med pårørende og erfaring i kultur på arbeidsplassen for samarbeid om pårørende.

De som ble valgt ut fikk tilsendt samtykkeskjema, skjema hvor de kunne fylle inn ønskede alternative tider for intervju og lenke til forms-skjema med spørreundersøkelse. Det var utarbeidet en spørreundersøkelse til ansatte og en til ledere. For utfylling av spørreundersøkelsen fikk hver og en tildelt en individuell deltakerkode som skulle legges inn. Deltakerne fikk to ukers frist til å levere dette. Tidspunkt for intervjuer ble avtalt i etterkant av denne fristen.

Det innledende spørreskjema hadde spørsmål knyttet til tematikk i forhold til hva ansatte og ledere opplever at er viktig for å få til et godt samarbeid om og med pårørende. Noen spørsmål hadde svaralternativer som kunne krysses av for, mens noen hadde fritekstfelt.

Etter innlevert spørreskjema og samtykkeskjema, ble det avtalt tid til individuelle intervjuer med hver og en av de ansatte og med lederne. Intervjuene var satt opp med varighet på inntil en time. Disse ble gjennomført som samtale der intervjuer hadde forberedt spørsmål knyttet til den enkeltes svar i spørreskjema, og samtidig med mulighet for at den ansatte eller lederen fikk snakke fritt om det denne var opptatt av innenfor tematikken.

De som deltok 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.

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

3.0 Ivaretakelse av personvern

Å delta i kartleggingen har vært frivillig. Deltakerne er ved invitasjon gitt skriftlig informasjon om hva det innebærer å delta, om ivaretakelse 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 deltakerne i spørreskjema og i intervjuer. Det er kun ansvarlig for kartleggingen som har kjent til hvilke ansatte og hvilke ledere 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 deltakere 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 intervju vil

inngå i denne rapporten. De er videre informert om at det i størst mulig grad tilstrebes anonymitet, men at en viss gjenkjennelse kan være mulig. Dette kan for eksempel være dersom en deltaker har fortalt det samme til andre utenfor undersøkelsen.

Det er imidlertid gjort ulike grep for å styrke anonymitet i rapporten. Det er ikke opplyst spesifikt hvor mange av deltakerne som er ansatte og hvor mange som er ledere, men kun totalt antall deltakere og at det blant disse er ledere og ansatte. Det er heller ikke oppgitt detaljer om hvor de jobber. Videre er det i rapporten unnlatt informasjon eller rekker av opplysninger i sammenheng gjennom rapporten, som kan medføre direkte gjenkjennelse av enkeltdeltakere.

Samtlige 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.

4.0 Funn fra kartleggingen

4.1 Fokus på pårørende

4.1.1 En større bevissthet

I intervjuer med ansatte og ledere kom det fram at det over tid har vært en positiv utvikling i fokus på pårørende. Det ble beskrevet endringer i både holdninger og praksis, og at det i dag er større bevissthet om betydningen av å ivareta og samarbeide med pårørende. En ansatt så tilbake til mange år i tjenesten og beskrev utviklingen slik:

> *«Før var fokuset først og fremst rettet mot brukerne, og mindre mot deres familier. Det var ikke fokus på pårørende den gangen, men vi har blitt mer bevisste det etter hvert»*

Det ble også beskrevet hvordan erfaringer gjennom årene har bidratt til økt forståelse for pårørendes situasjon og behov. Dette gjaldt blant annet en større forståelse for belastninger familier kan ha stått i før barnet deres flyttet inn i bolig.

> *«Vi er nå mer oppmerksomme på pårørende, på pårørendes følelser... Forståelse for at pårørende har hatt en lang veg å gå før barnet deres flyttet inn, på godt og vondt.»*

Videre ble det reflektert over den følelsesmessige betydningen flytteprosessen kan ha for pårørende. En ansatt formulerte det slik:

> *«Jeg har tenkt mye på hvor viktig det er ved oppstart av tildelt plass… Pårørende skal flytte barna sine. Det er voksne kropper, men små barn innvendig.»*

Noen av lederne fortalte at i jobbintervjuer påpekes pårørendesamarbeid som en viktig del av jobben:

> *«Ved nyansettelser og når vikarer og tilkallingsvikarer skal ansettes, er det viktig å poengtere at pårørende er en viktig del av jobben.»*

Samtidig framkom at det kan være ulik praksis blant lederne når det gjelder hvor mye dette vektlegges i jobbintervjuer, at det også kan være slik at pårørendesamarbeid bare nevnes. Det ble poengtert av noen at pårørendesamarbeid bør ha større fokus og at det bør stilles en forventning til ansatte at de ivaretar dette ansvaret.

4.1.2 Felles forståelse

Både ledere og ansatte ble i spørreskjema spurt om de opplevde at det var felles forståelse blant ansatte om betydningen av å ivareta og samarbeide med pårørende. Det store flertallet av både ledere og ansatte svarte ja på dette, mens et fåtall svarte delvis.

I intervjuene ble dette utdypet. Det ble fortalt at selv om det er enighet om at det er viktig å samarbeide med pårørende, kan det være ulik tålmodighet og ulike oppfatninger av omfanget av samarbeidet. En ansatt beskrev dette slik:

> *«Jeg opplever godt arbeidsmiljø, og at alle er samkjørte om at å samhandle med pårørende er viktig, men vi har samtidig ulik tålmodighet. Noen synes det er litt masete at vi skal ringe en pårørende hver formiddag, og at vi noen ganger bruker mer tid på den pårørende enn på brukeren.»*

Flere ansatte opplevde at arbeidsplassen har et godt og tydelig fokus på pårørendesamarbeid, og at temaet jevnlig løftes fram i refleksjon og drøfting på arbeidsplassen.

En leder fortalte om en tydelig holdningsendring i personalgruppa, ved at det ikke lenger er like mye negativt snakk om pårørende som tidligere. Lederen mente at det nå er større forståelse og en mer samlet tilnærming til samarbeidet.

4.1.3 Betydningen av å ivareta og samarbeide med pårørende

Ledere og ansatte ble spurt om hvilken betydning det har, at tjenesten ivaretar og samarbeider med pårørende. Svarene viste at dette har betydning for pårørende, for tjenestemottakeren og for tjenesten. Både ledere og ansatte var samstemte i at et godt samarbeid har stor verdi.

Betydning for pårørende

Flere ansatte mente at et godt samarbeid bidrar til trygghet og tillit hos pårørende, og at dette er viktig for relasjonen mellom tjenesten og familiene.

Det ble framhevet at mange pårørende har hatt et omfattende omsorgsansvar over lang tid, og at de har et ganske stort behov for å oppleve at tjenestemottaker er godt ivaretatt. Flere ansatte beskrev at samarbeid med pårørende også handler om å bidra til at de kan leve sine egne liv med mindre bekymring, og å kunne slappe av og kjenne seg trygge på at barnet deres blir godt ivaretatt.

Betydning for tjenestemottaker

Både ledere og ansatte beskrev pårørende som en viktig ressurs i oppfølgingen av tjenestemottakeren. De fremhevet at pårørende har unik kunnskap om barnets livshistorie, interesser, behov, erfaringer og preferanser. Denne innsikten ble ansett som viktig for å forstå den enkelte og for

å kunne tilpasse tjenestene på en god måte.

Særlig ble pårørendes erfaringer trukket fram som verdifulle. Dette gjaldt blant annet erfaringer med medikamenter, utfordrende situasjoner og tiltak som har fungert godt eller mindre godt over tid. Flere ledere og ansatte understreket at samarbeid med pårørende bidrar til en mer helhetlig forståelse av tjenestemottakeren, og dermed gir et bedre grunnlag for å velge riktige tiltak. Som en leder sa:

> *«Pårørende er en del av tjenesten vi gir.»*

Pårørende ble også beskrevet som sentrale samarbeidspartnere i arbeidet med å ivareta tjenestemottakerens medbestemmelse, at de bidrar i å sikre at ønsker og behov blir hørt og tatt hensyn til.

Flere ansatte pekte i tillegg på at en god relasjon mellom pårørende og ansatte kan ha positiv betydning for tjenestemottakeren:

> *«Når vi og pårørende har en god relasjon, så smitter det over på tjenestemottaker… Tjenestemottaker ser at mor og far koser seg og har det fint sammen med de ansatte, eller ser at de har en god tone seg imellom.»*

Betydning for tjenesten

Ledere og ansatte beskrev godt samarbeid med pårørende som viktig for kvaliteten på tjenestene, arbeidsmiljøet og gjennomføringen av det daglige arbeidet. Flere ledere fremhevet at samarbeid med pårørende har stor betydning for tjenestens mulighet til å arbeide målrettet og gi gode tjenester. Det ble videre meddelt at god tone og gjensidig respekt også bidrar til bedre forutsetninger for å unngå konflikter ved uenighet. En leder meddelte:

> *«Vi ser helt klart sammenheng mellom tjenestene vi står i posisjon til å gi dersom vi har et godt samarbeid med pårørende, kontra i saker der hvor det kan være utfordrende… Dette er av stor betydning for den som mottar tjenestene.»*

Ansatte påpekte også at samarbeid med pårørende kan bidra til mindre belastning på tjenesten ved at pårørende opplever trygghet og tillit til arbeidet som utføres. Flere understreket at pårørende er en naturlig og viktig del av arbeidet i tjenestene.

Samtidig ble det framhevet at tillit og godt samarbeid bygges over tid. Noen påpekte at pårørende har et langvarig forhold til tjenesten, mens ansatte kan komme og gå, og at det derfor er viktig å arbeide kontinuerlig for å bygge og bevare tillit.

4.2 Struktur for samarbeid og ivaretakelse av pårørende

4.2.1 Pårørendesamarbeid satt i system

Samtlige ledere og ansatte oppga i spørreskjema at samarbeid om og med pårørende var satt i et fungerende system eller metode på deres arbeidsplass. Videre kunne de krysse av for hvilke tiltak for pårørende som gjennomføres, med mulighet til å beskrive andre tiltak i et fritekstfelt. Disse spørsmålene ble utdypet i intervjuene.

Samtlige ledere og ansatte hadde krysset av for at det gjennomføres jevnlige individuelle samtaler med pårørende. Alle lederne oppga at det gis støtte og veiledning til pårørende underveis, mens færre ansatte krysset av for at dette blir utført. Bare en oppga at det gjennomføres felles pårørendemøter.

Bare et fåtall ledere, og ingen ansatte, krysset av for at de gjennomfører tiltak for å involvere hele familien og barn som er pårørende. Enkelte trakk i intervjuer fram betydningen av å involvere søsken i samarbeidet. Samtidig ble det av andre påpekt at dette ikke er relevant for alle tjenestemottakere og boliger. Dette handler særlig om at mange av tjenestemottakerne ikke har mindreårige søsken.

Gjennom spørreskjema og intervjuer kom det fram at samarbeid med pårørende skjer gjennom ulike kanaler og møteformer, blant annet samarbeidsmøter, ansvarsgruppemøter, telefon, e-post og noen steder den digitale kommunikasjonsplattformen KURA.

Fag- og primærgrupper

Samtlige ledere og nesten alle ansatte hadde i spørreskjema krysset av for at nærmeste pårørende har en fast kontaktperson å forholde seg til. I intervjuer ble det beskrevet en organisering med faste kontaktpersoner eller kontaktgrupper. Ansvaret for samarbeidet med pårørende er lagt til fag- og primærgruppene rundt den enkelte tjenestemottakeren.

Noen fortalte at på deres arbeidssted består en slik gruppe av to fagkontakter med høyskoleutdanning og to primærkontakter som er helsefagarbeidere. Disse deler på kontaktpersonrollen og deltakelse i møter med pårørende, og har avklarte roller seg imellom. Fagkontakter har hovedansvar for å følge opp medisinske spørsmål og vedtak, mens primærkontakter følger opp praktiske forhold og aktiviteter. Det tilstrebes å ha med en fagkontakt og en primærkontakt på alle møter med pårørende. Noen ganger deltar også vernepleier 1. Det ble fortalt at det er fint at de er flere i en slik fag- og primærgruppe, både for å ha noen å sparre med og at det er mindre sårbart ved fravær og ferie.

Ansatte og ledere ga uttrykk for at denne organiseringen bidrar til tydelige ansvarsforhold og en mer forutsigbar dialog med pårørende. De som inngår i fag- og primærgruppen rundt en tjenestemottaker, er primært de som yter tjenester til denne. Dette er ikke alltid like lett å få til, men en begrenset gruppe ansatte med ansvar både for tjenestemottakeren og kontakten med pårørende ble beskrevet som positivt for alle parter.

Pårørende har fått skriftlig informasjon om denne organiseringen og hvem de kan kontakte om ulike spørsmål. Flere mente at det er fint for pårørende å ha et begrenset antall ansatte å forholde seg til.

Det ble også fortalt at ansatte som ikke er en del av fag- og primærgruppen, kan oppleve det enklere å forholde seg til pårørende med en slik organisering. Dersom de mottar henvendelser som de ikke kan svare på, kan de videreformidle eller henvise til rett person i fag- og primærgruppa, som følger opp saken videre. En ansatt påpekte betydningen av at fagkontakter og primærkontakter er i større stillingsprosenter, slik at de er enklere å nå både for pårørende og kollegaer.

Samarbeidsmøter
Samarbeidsmøter ble beskrevet som «nøkkelen til et godt samarbeid». Møtene handler om tjenestemottaker og tiltak knyttet til denne, om hendelser som har vært og ulike spørsmål. På møtene avtales gjerne tidspunkt for neste møte og hva det skal arbeides med fram til da, samtidig som pårørende involveres i evaluering av nye tiltak. En fortalte at de er åpne for at pårørende også kan fortelle om annet de er opptatt av og som de står i der og da, og at det bidrar til en unik relasjon med pårørende.

Flere ledere og ansatte fortalte at det er lav terskel for at pårørende kan ta kontakt, og at det i stor grad tilrettelegges for dialog og samarbeid ut fra den enkelte pårørendes ønsker og behov. Samtidig ble det blant lederne påpekt at kapasiteten ikke alltid er tilstrekkelig for hyppige møter, særlig når tjenestemottakeren har bodd lenge i bolig. Blant ansatte ble det også påpekt utfordringer med tanke på gjennomføring av møter i tid som er avsatt til tjenestemottakerne. Særlig ved en til en bemanning kan dette være utfordrende, da det krever omrokkering blant ansatte for å sikre tilstedeværelse hos en tjenestemottaker, mens det går ut over en annen tjenestemottakere som da får færre ansatte til stede hos seg mens møtet pågår. Det ble understreket behov for å sette dette i et bedre system.

Det ble fortalt om stor variasjon i hvor mye samarbeid og dialog pårørende ønsker. Noen ønsker tett oppfølging med hyppige møter eller ukentlige oppdateringer om tjenestemottakerens helse og aktiviteter. Andre ønsker å trekke seg mer tilbake, kjenner på at de er trygge på at barnet får nødvendig oppfølging, og at et møte i året og ellers dialog ved behov. Det ble beskrevet som mest vanlig med samarbeidsmøte fra en til to timer annenhver uke til møte hver måned, hver sjette uke eller en til to ganger i året.

4.2.2 Avklaring av roller og forventninger

Flere ledere og ansatte påpekte at avklaring av roller og forventninger er helt vesentlig for et godt samarbeid med pårørende og for å forebygge mistillit og konflikter. Flere fremhevet at det er viktig å formidle til pårørende hvordan tjenesten fungerer og hva de kan forvente, blant annet om hvor mange ansatte som vil være involvert, hvordan kontakten med pårørende skal være, og mer generelt hva det innebærer å bo i omsorgsbolig. Dette ble beskrevet som viktig både for pårørende, tjenestemottakeren

og tjenesten.

Blant ansatte og ledere var det erfart at det er lettere å avklare forventninger i forkant enn i etterkant av innflytting i bolig. En ansatt hadde erfaringer med at forventningsavklaringer noen ganger kan oppleves som at en «snakker to forskjellige språk». Barnet har som regel vært vant til få omsorgspersoner hjemme og har behov for kontinuitet og forutsigbarhet, mens det i bolig plutselig kan være mange ansatte som skal ivareta det samme barnet. Pårørende kunne i forkant ha fått informasjon om at det skulle være «få» personer rundt barnet deres, uten at det var avklart at «få» kunne bety ulike ting for henholdsvis pårørende og tjenesten. Eksempelvis kan «få» bety 4-5 ansatte for pårørende, mens for tjenesten kan «få» bety 8-9 personer. Det ble derfor påpekt at det er viktig å kommunisere på en slik måte at en sikrer at alle har samme oppfatning.

«Vi kan ikke ta det for gitt at vi har samme forståelse.»

En leder trakk fram at dialogmøter og forventningsavklaringer er viktig, både i oppstarten og underveis, for å sørge for god informasjon om hva tjenesten skal og kan tilby. Samtidig ble det påpekt at informasjon ofte må gjentas. Det kan være at noen pårørende ikke forstår eller tar inn over seg innholdet fullt ut første gang. I tillegg oppstår det gjerne nye situasjoner der det på nytt blir behov for avklaringer rundt forventninger og hva tjenesten kan utføre.

Pårørendeavtale

Flere ansatte og ledere trakk fram Helsedirektoratets pårørendeavtale som et verktøy som kan gjøre forventningsavklaringen mer konkret og styrke samarbeidet. En leder mente at det burde være en forventning om pårørendeavtale allerede ved oppstart i bolig. Samtidig mente noen at pårørendeavtale kan være aktuelt for noen, men ikke alle.

Noen framholdt at pårørendeavtale kan gjøre det enklere for ansatte, blant annet med tanke på hvor mye pårørende ønsker å involveres. Et eksempel på dette var om pårørende ønsker å bli kontaktet i forkant av en skitur eller annen spesifikk aktivitet, for å ha mulighet til å være med. Dersom slik informasjon står nedskrevet i en pårørendeavtale, så er det også mer forutsigbart for ansatte. En leder nevnte at dialog om bruk av tvang og lovverk knyttet til dette også kan være fint å snakke om ved inngåelse av pårørendeavtale.

Det framkom at pårørendeavtale så langt var tatt i bruk for noen pårørende, men at det foreløpig bare er vurdert og ikke besluttet innført enda for de fleste av boligene. Noen fortalte at de bruker en samarbeidsavtale, der de har forventningsavklaring om hva pårørende ønsker å bidra med eller ikke, men at det er et ønske om pårørendeavtale. En leder mente at den fint kan tilpasses til bolig med heldøgns omsorg.

4.2.3 Inkludering av pårørende som en ressurs

I intervjuer framkom blant både ledere og ansatte at pårørendes kunnskap og erfaringer om barnet sitt er viktig. En ansatt påpekte at pårørende gjerne sitter med informasjon tjenesten ikke har, og at det derfor er nyttig å involvere dem i utforming av tiltak og prosedyrer, samt i opplæring av nyansatte og vikarer.

> *«Selv om vi har mye kunnskap fra skole og utdanning, så er det viktig med den kunnskapen pårørende har om sitt eget barn».*

Det framkom imidlertid litt ulikt hvor mye pårørende blir inkludert i opplæring. Noen fortalte at pårørende blir involvert i opplæring av for eksempel i bruk av hjelpemidler. Andre steder blir ikke pårørende involvert direkte i opplæring, men at faste ansatte formidler kunnskap om tjenestemottakeren videre til nye ansatte og vikarer.

Det ble fortalt at noen pårørende har laget egne bøker om barnet sitt, fra fødsel og fram til i dag. Disse blir brukt som en del av introduksjonen for nyansatte, slik at de lettere kan bli kjent med tjenestemottaker og dennes livshistorie.

Noen ansatte og ledere fortalte at de gjerne etterspør pårørendes erfaringer og råd i nye eller fastlåste situasjoner. Det ble påpekt at det i forkant er avklart med pårørende at det er greit å ta slik kontakt. Samtidig understreket noen at en ikke alltid kan følge pårørendes råd, særlig dersom det de foreslår strider med lovverket, for eksempel dersom det handler om bruk av tvang.

4.3 I noen tilfeller er det krevende

Ansatte og ledere understreket at de opplever de fleste samarbeid med pårørende som veldig gode, men at noen pårørende har stor mistillit til tjenesten og de ansatte. Selv om det ikke er så mange, kan enkelte pårørenderelasjoner være utfordrende og kreve mye av både ledere og ansatte.

Ledere og ansatte ble i spørreskjema bedt om å krysse av for hvilke utfordringer de opplevde i samarbeidet om og med pårørende. Det var ingen som oppga at de opplevde få eller ingen utfordringer. Nær sagt alle, både ledere og ansatte, krysset av for at ulik forståelse og ulike forventninger til tjenestetilbudet var en utfordring. Mange oppga også at uenighet om tiltak eller metoder for tjenestemottaker er en utfordring. Noen få hadde krysset av for å oppleve utfordringer knyttet til samtykke eller taushetsplikt.

Nær sagt alle lederne oppgav å ha opplevd mistillit eller misnøye fra pårørende til dem som leder eller ansatte. Samtlige ledere hadde krysset av for at ansatte hadde gitt uttrykk for å oppleve seg utrygge i møte med enkelte pårørende. De fleste lederne hadde selv opplevd krevende situasjoner med pårørende, som var vanskelige å håndtere.

Det var færre ansatte enn ledere som hadde krysset av for at pårørende hadde uttrykt mistillit til eller misnøye med dem eller kollegaer. Blant de ansatte som deltok i kartleggingen var det bare noen som hadde krysset av for at de hadde opplevd seg utrygge i møte med enkelte pårørende og ha opplevd krevende situasjoner som var vanskelig for dem å håndtere. Ingen ansatte krysset av for at de manglet nok kompetanse til å ivareta pårørende.

Utfordringene som det var krysset av for i spørreskjema belyses videre i dette hovedkapitlet og i andre deler av rapporten.

4.3.1 Uenighet om hva tjenesten skal og kan tilby

Det at pårørende kan ha en annen forståelse og større forventninger enn det tjenesten kan utføre ble framholdt som den største utfordringen blant ledere og ansatte.

Det ble fortalt at pårørende kan ha sett for seg at det skulle være en veldig liten og stabil personalgruppe uten utskiftninger rundt barnet deres når det flyttet inn i boligen. I tillegg var det erfaringer med at noen pårørende kan gi uttrykk for en forventning om at ansatte rundt barnet deres skal ha treårig høyskoleutdanning. Det ble fortalt at tjenesten forsøker å holde antallet ansatte rundt hver tjenestemottaker lavt, men at det å bare ha en liten gruppe ansatte rundt en tjenestemottaker er veldig sårbart, blant annet ved sykefravær, ferie og kurs. Videre ble det påpekt at det kan være utfordrende å skaffe nok ansatte med høyskoleutdanning. I noen tilfeller kan det være utfordrende å etablere en forståelse hos pårørende om at ansatte med treårig utdanning må fordeles, og at de ikke kan jobbe med bare en tjenestemottaker.

Det ble også vist til forventninger hos noen om at bestemte ansatte alltid er de som skal følge tjenestemottakeren til lege eller tannlege. Fra tjenestens ståsted er dette ikke alltid mulig, og andre ansatte kan ivareta oppgaven på en forsvarlig måte.

En leder fortalte at pårørende generelt kan ha andre forventninger enn det lovverk og ressurser tilsier. Dette kan for eksempel være knyttet til bruk av tvang. Noen kan også ha forventninger til bruk av private biler eller deltakelse på ferieturer, der arbeidsmiljøloven setter rammer for hva som kan kreves av ansatte.

Noen fortalte at faste samarbeidsmøter gir pårørende mulighet til å medvirke i vedtak for barnet sitt. Samtidig må tjenesten forholde seg til lovverket. Det ble gitt eksempler på dette. Hjemme har foreldrene anledning til å låse dører, ta ifra nettbrett og utføre andre tiltak for å begrense barnet sitt. Pårørende kan ha forventninger til at slike tiltak også må utføres i boligen. Det ble fortalt at det kan være vanskelig for noen pårørende å forstå at tjenesten ikke uten videre har lov til dette, og at de må følge regelverk om bruk av tvang og brukermedvirkning. En ansatt fortalte at de noen ganger tar kontakt og rådfører seg med statsforvalter dersom de og pårørende har ulik forståelse og er i tvil om

hva de har lov til eller ikke. Pårørende blir orientert både i forkant og i etterkant av kontakten med statsforvalter. Den ansatte fortalte at det fortsatt kan være uenighet, men at da har i alle fall både tjenesten og pårørende fått et svar som de må forholde seg til.

Et annet eksempel er ulike oppfatninger knyttet til renhold i boligen. En ansatt fortalte at mens de bevisst jobber «med hendene på ryggen» og motiverer tjenestemottaker til å utføre husarbeid selv, som ledd i å styrke selvstendighet og mestring, kan noen pårørende gi uttrykk for at ansatte ikke gjør jobben sin når det er rotete og ikke gjort rent hos barnet deres. Den ansatte understreket samtidig at renhold selvsagt blir ivaretatt hos tjenestemottakere som ikke er i stand til å utføre slike oppgaver selv.

En ansatt fortalte om utfordringer knyttet til at pårørende kan mene at tjenesten skal være tilgjengelig hele tiden og at ansatte til enhver tid skal ha oversikt over barnet deres. Det ble samtidig påpekt at slike forventninger ofte kan være knyttet til bekymring og omsorg for barnet. Det ble fortalt at dette ikke er mulig, da ansatte må fordele seg mellom flere tjenestemottakere og ofte har sin vakt også hos andre tjenestemottakere. Til dette ble det også fortalt om utfordringer knyttet til at pårørende hadde fått tilgang til ansattes telefonnummer og tok kontakt direkte om barnet sitt, også på ansattes fritid. Enkelte pårørende sendte SMS med spørsmål eller opplysninger om barnet. Det var tatt opp med aktuelle pårørende at sensitive opplysninger ikke bør sendes på SMS. Videre ble ansatte oppfordret til å ikke besvare slike henvendelser på fritiden sin, men at det ble fortalt at det kunne oppleves vanskelig å sette grenser og ikke være imøtekommende overfor pårørende som henvendte seg.

Det var også noen som fortalte om utfordringer knyttet til enkeltpårørende som ikke bare etterspurte informasjon om hvem som var på vakt, men som også forventet å få informasjon om hvilke ansatte som var fraværende og årsakene til fraværet. Ved å etterspørre hvem som var på jobb, fikk pårørende samtidig oversikt over hvem som ikke var på jobb. Det ble fortalt om tilfeller der pårørende hadde sendt meldinger til ansattes private telefonnummer for å undersøke årsak til fravær. Dette ble opplevd som utfordrende, blant annet fordi det kunne innebære tilgang til sensitiv informasjon om ansatte. Noen beskrev dette som forventninger om informasjon som tjenesten ikke kunne imøtekomme innenfor gjeldende regler om personvern. Som følge av dette var det gjort tiltak for å ikke dele ansattes private telefonnumre med pårørende. Det var også vurdert å begrense informasjon om hvem som var på jobb til én dag av gangen.

4.3.2 Pårørende har andre ønsker enn tjenestemottaker

Flere trakk fram FNs konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som understreker retten til selvbestemmelse, medvirkning og å ta egne valg. Dette kan være særlig aktuelt i situasjoner der pårørende og tjenestemottaker har ulike ønsker. En leder pekte på at CRPD bidrar til å flytte perspektivet fra hva kommunen, systemet, tjenesten og pårørende mener er best, til hva personen selv mener er best, og at i situasjoner der pårørende og tjenestemottaker har ulike ønsker, er det særlig viktig å ha være bevisst dette.

En leder fortalte at for foreldre som gjennom barnets liv har vært aktive i å støtte opp under interesser og aktiviteter, kan det være viktig at barnet deres får ivaretatt interessene sine også når det har flyttet inn i bolig. På spørsmål om det ble lagt til rette for individuelle interesser og ønsker, ble det bekreftet at dette imøtekommes så langt det lar seg gjøre innenfor tjenestens rammer. Samtidig ble det understreket at det er tjenestemottakers egne ønsker som skal ligge til grunn, og ikke pårørendes.

Det var erfart at tjenestemottakers interesser kan endre seg når de har flyttet inn i bolig, og at det noen ganger kan oppstå et misforhold mellom det pårørende ønsker for barnet sitt og tjenestemottakers egne ønsker. Det ble påpekt at tjenesten da må tale på tjenestemottakers vegne. Det ble beskrevet som krevende når pårørende har sterke meninger om interessene til barnet sitt og hva de mener det må legges til rette for, når tjenestemottakeren selv har andre ønsker.

> *«Vurdering av samtykkekompetanse og brukermedvirkning er viktig i slike situasjoner. Pårørende er gjerne verger, men tjenestemottaker har også rettigheter.»*

Det ble tilføyd at det også kan oppleves vanskelig for tjenestemottaker selv, når pårørende ikke er enige og tjenesten står midt imellom. Det ble poengtert at det derfor er viktig med god dialog og informasjon.

En leder fortalte at pårørende noen ganger kan komme til å forstyrre frigjøringsprosessen til barnet sitt i overgangen fra ungdom til voksenliv, og at tjenesten da må støtte tjenestemottakeren i denne prosessen. Det ble gitt eksempler på situasjoner der en ungdom ikke ønsker at mor eller far skal vite, og at det kan oppleves vanskelig for pårørende. Det ble fortalt at tjenesten gjerne kan ta imot informasjon og råd fra pårørende, men at de likevel ikke kan utlevere informasjon om barnet deres. Lederen mente at det å bli lyttet til likevel kan være nok til at pårørende blir roligere fordi de opplever å bli hørt.

4.3.3 Når ivaretakelse av pårørende krever mye tid og ressurser

Samtidig som det er viktig å ivareta pårørende, kom det fram både blant ledere og ansatte at det noen ganger kan være utfordrende å definere og sette grenser for hva ivaretakelse av pårørende skal være og hvor mye tid som skal settes av.

Blant lederne ble det fortalt om stor variasjon blant pårørende, blant annet med tanke på ressurser, livssituasjon og tillit til tjenesten. Dette sammen med andre forhold påvirker både behov for oppfølging og omfanget av kontakten med tjenesten.

En ansatt fortalte at når det skjer noe ekstra rundt tjenestemottaker, for eksempel ved kartlegging eller endring av atferd, krever dette mer tid, ikke bare til tjenestemottaker, men også til pårørende. Dette

fordi pårørende kan bli usikre på hva som skjer med barnet deres, og dermed har behov for mer informasjon og tettere dialog. Det ble uttrykt forståelse for dette, men at det samtidig kan være utfordrende å strekke til med den tiden en har tilgjengelig.

En annen ansatt pekte på at pårørendes behov for dialog og oppfølging noen ganger er stort, og at kapasiteten egentlig ikke strekker til for ukentlige møter. Samtidig ble det uttrykt forståelse for dette behovet den første tiden etter innflytting i bolig eller om det var i en periode med utfordringer, men at det er mer utfordrende når det er en vedvarende situasjon knyttet til tjenestemottakere som har bodd lenge i boligen og det er ganske stabilt.

Blant lederne ble det fortalt om enkeltpårørende som er innom boligen daglig og har en atferd som oppleves kontrollerende. Det ble meddelt at dette kanskje kan handle om at pårørende ikke er trygge på at tjenesten blir gitt på en god måte. I en bolig var det gjort tiltak med daglig telefonkontakt med enkeltpårørende. Noen ganger kunne telefonsamtalene vare bortimot en time og inneha detaljerte spørsmål som måtte besvares, men dette ble gjort bevisst for å trygge den pårørende.

En leder trakk fram at henvendelser fra pårørende er viktig og bra, men at noen pårørende kan «ta all tilgjengelig tid», og en må sette grenser for hvor tilgjengelig en skal være. Lederen reflekterte også generelt om det å ivareta pårørende:

> *«Noen ganger server vi mer enn det som strengt tatt er nødvendig for å opprettholde et godt samarbeid med pårørende.»*

Det ble fortalt at i noen tilfeller opptar pårørendes egne behov mye av tjenestens tid. Pårørende kan blant annet ha behov for å snakke ut om utfordringer i livet sitt, og som ikke har noe med tjenestemottaker å gjøre. Det framkom tanker om at dette er noe pårørende heller burde snakke med andre om, men at det oppleves vanskelig å sette grenser fordi en også skal ivareta pårørende.

Det ble også fortalt om pårørende som i stor grad sover over og er til stede store deler av tiden i boligen fordi tjenestemottaker selv ønsker det. Den ansatte pekte på at slike situasjoner er utfordrende fordi det krever at ansatte må bistå både tjenestemottaker og pårørende «døgnet rundt», samtidig som det er vanskelig å sette grenser i tjenestemottakers eget hjem.

4.3.4 Når pårørende ikke ønsker samarbeid

I noen tilfeller ønsker ikke pårørende samarbeid. Det ble vist til eksempler både fra ambulerende tjenester og fra bolig.

Der barnet bor hjemme hos foreldre og det er behov for veiledning fra tjenesten, hender det at pårørende på ulike måter synliggjør at de ikke ønsker samarbeid. Det var erfart at pårørende avlyser

møter, eller at det ikke passer at tjenesten kommer. Det ble reflektert over ulike årsaker til dette, og at det blant annet kan handle om at foreldre ikke er klare til å endre på det de er veiledet om, eller at de ikke ønsker å bli stilt krav til. Det ble fortalt at i slike tilfeller må samarbeidet noen ganger avsluttes. Samtidig ble det påpekt at det er viktig at tjenesten er tålmodige. Noen ganger kan pårørende ta ny kontakt senere, når de har fått mer tid til å kjenne mer på situasjonen og er mer motiverte til å få veiledning.

Knyttet til boliger ble det gitt et eksempel på når tjenestemotters foreldre har frafalt, og gjenstående pårørende er tjenestemottakers voksne søsken. I noen tilfeller har søsken, av ulike årsaker, gjort et bevisst valg når de ble voksne, om å ikke ha kontakt og ønsker derfor heller ikke å ha noe å gjøre med tjenesten. Til dette ble det fortalt om et tilfelle der tjenesten hadde tatt kontakt med søsken, og hvor de hadde lykkes i å gjenopprette kontakt mellom søsknene. Særlig for tjenestemottaker så de at dette var veldig positivt, men også for dennes søsken.

4.3.5 Når pårørende uttrykker misnøye eller sinne

Belastning for ansatte og ledere

Selv om både ansatte og ledere fortalte at de opplever de fleste samarbeid med pårørende som gode, ble det også beskrevet hvordan enkelte pårørende kan skape både ubehag og frykt. Misnøye kan handle om enkeltsituasjoner, men det som i all hovedsak ble beskrevet i intervjuer var fastlåste situasjoner over tid, og som er svært krevende for både ansatte og ledere.

Noen reflekterte over at for noen pårørende så kan en lang rekke negative erfaringer fra tidligere år ha bidratt til at de har etablert en vedvarende mistillit til tjenesten. Det ble fortalt at ansatte gjorde det de kunne for å være imøtekommende, men at enkelte pårørende ble opplevd som nær sagt umulig å etablere tillit hos og få til et godt samarbeid med.

Det ble fortalt at misnøye hos enkelte pårørende kan bli så sterk at de opptrer truende. En leder fortalte at ansatte opplever personangrep, og at det føres avvik på vold og trusler. Lederen fortalte at ansatte kjenner på frykt og redsel i møte med pårørende som opptrer på den måten, og at også tjenestemottaker blir påvirket og stresset av slike situasjoner. Lederen fortalte at det gjør noe med trivsel og trygghet på jobb.

> *«Folk gråter når de er på jobb og lurer på: «Har jeg gjort noe feil?»*

Lederen fortalte videre at konflikter som er vedvarende gjennom mange år går veldig hardt inn på ansatte. Dette var noe lederen selv opplevde som vondt, å se at ansatte gråter når de er på jobb, men også krevende og vondt å se at pårørende har en slik mistillit til tjenesten. Lederen fortalte om ansatte

som er opptatt av å gi et tilbud med omsorg både for tjenestemottaker og pårørende, og kjente seg trygg på at ansatte gjør det beste de kan for å møte pårørende på en god måte.

En ansatt som har vært mange år i tjenesten fortalte om å fortsatt erfare helsemessige konsekvenser som følge av adferd hos enkelte pårørende:

> *«Med tiden har jeg blitt tryggere, men slike situasjoner kan medføre at en ikke får sove om natta. Det er krevende å stå i over tid.»*

En leder fortalte om å selv bli utsatt for verbal utagering fra pårørende, og som er veldig vanskelig å stå i. Ledere som opplever dette har anledning til å snakke om det med egen leder, og som også deltar i de mest krevende samtalene.

En leder fortalte at det å stå i kritikk krever mye av den ansatte, og at en bør være sikker og trygg på seg selv. Blant både ledere og ansatte var det erfart at konfliktfylte samarbeid kunne oppleves som særlig utfordrende for de som var nyutdannet, og for vikarer og andre nye. Det ble fortalt at pårørende kan være mer direkte overfor disse enn overfor fast ansatte og de som er i fag- og primærgruppen. Noen mente at dette kan handle om pårørendes opplevelse av trygghet, og at utrygghet overfor nye kan komme til uttrykk gjennom kritikk og til dels personangrep.

Blant lederne ble ansvaret for å ivareta og samarbeide med pårørende understreket, selv når situasjonen er krevende:

> *«Det kan være krevende, men samtidig har vi en plikt til å ivareta pårørende»*

En leder erkjente imidlertid at dette kan falle litt bort når situasjonen er svært krevende. I veiledningsmøter er de derfor opptatt av å minne hverandre på og validere at situasjonen er vanskelig, samtidig som å fastholde plikten til samarbeid.

Tiltak i krevende pårørenderelasjoner

En ansatt fortalte at i dialog med pårørende var det kommet fram at dennes misnøye grunnet i mangel på informasjon om hverdagen til barnet sitt. Dette hadde resultert i at de jevnlig lagde et kort brev til pårørende om hva tjenestemottaker hadde vært med på den siste tiden, uten fokus på utfordringer. Dette hadde gitt merkbart færre ubehagelige telefonsamtaler i etterkant.

Det å ha definerte roller for hvem som har ansvar for hva, blant annet knyttet til primær- og sekundærkontakter og andre ansvarlige, ble løftet fram som særlig viktig for å forebygge utfordrende situasjoner. Pårørende har fått skriftlig informasjon om hvem de kan kontakte om hva. Det ble fortalt at noen ganger henvender pårørende seg likevel til andre. Tjenesten har rutiner for at ansatte da skal

vise pårørende til rett person å snakke med. I noen tilfeller er det også aktuelt å minne pårørende om den skriftlige informasjonen som er gitt om dette.

Ved manglende tillitt og uttrykt misnøye ble det fortalt om å sikre at hele personalgruppa er informert og har felles forståelse for hvorfor samarbeidet har blitt krevende. Det ble også fortalt om skriftlige prosedyrer for hvordan en svarer ut henvendelser. Dette for å sikre at alle ansatte er samstemte og at en unngår at pårørende får ulike svar. Blant lederne ble det fortalt at de bruker å sette opp en bestemt ansatt som fast kontaktperson i en periode, med noe tettere kontakt i starten, og som deretter trappes gradvis ned. Dette var erfart som en fordel for både pårørende og for resten av personalgruppa.

I en langvarig krevende pårørenderelasjon fortalte en leder om at det var etablert en arbeidsgruppe for å gjøre ansatte i stand til å stå i situasjonen. En ansatt har ansvar for gruppen og har vært på kurs i terapeutisk konflikthåndtering. Etisk komite har vært involvert og det gjennomføres rollespill. Pårørenderelasjonene er tema på personalmøte en gang i måneden, og det rulleres på hvilke ansatte som skal ha ansvar for tjenestemottakeren med dennes pårørende.

En leder fortalte at gode erfaringer med å ha en tredjepart til stede i møtet ved betente konflikter. Det kan for eksempel være en likeperson som pårørende selv har valgt ut til å være dem i møte. Disse to deltar så i møte med to representanter fra avdelingen. Dette ble opplevd som viktig for begge parter. Da er det flere som hører det som blir sagt, og at en kan unngå påstand mot påstand i etterkant.

4.3.6 Åpenhet og ærlighet ved uønskede hendelser

Inniblant skjer uønskede hendelser. Det ble fortalt at det over tid har vært en endring i hvordan man håndterer uønskede hendelser med tanke på informasjon til pårørende. En leder viste til en tidligere periode med mye avvik, der tjenesten skjulte en del, blant annet for å skjerme pårørende. Da avvik likevel ble oppdaget fikk dette uheldige konsekvenser. Det ble påpekt at utelatt sannhet før eller senere ville komme fram uansett.

Det ble fortalt at det over tid har vært en positiv utvikling i å fortelle pårørende om uønskede hendelser og en større forståelse av hvorfor dette er viktig. En ansatt mente at det har stor betydning for pårørende å vite hva som har skjedd når noe har gått galt, for eksempel dersom barnet deres har skadet seg. Det ble påpekt at det er viktig å være ærlig på det, også i situasjoner der ansatte ikke har fått med seg nøyaktig hendelsesforløp.

> *«Ærlighet er med på å skape trygghet og tillit.»*

Blant lederne framkom ulike erfaringer med å kontakte pårørende ved uønskede hendelser. Noen opplevde dette som uproblematisk, mens andre fortalte at ansatte kan vegre seg av frykt for pårørendes reaksjoner eller for å framstå som om de har gjort en dårlig jobb. Flere understreket

betydningen av å være åpen og ærlig, og en leder fortalte at de har stort fokus på å kontakte pårørende både ved positive hendelser og når noe har gått galt. Det ble også opplevd at ansatte har blitt tryggere på dette over tid.

Flere ansatte enn ledere ga uttrykk for at det kan være vanskelig å informere pårørende om uønskede hendelser. En ansatt uttalte:

> *«Det er varierende hvordan det oppleves å ta kontakt med pårørende ved uønskede hendelser. Hos noen går det ganske greit, også selv om vi er uenige. Hos andre kan jeg kjenne på magevondt, ubehag, at det er utfordrende å ta kontakt.»*

Den ansatte pekte på at terskelen for å ta kontakt ofte henger sammen med tidligere erfaringer med reaksjoner hos pårørende. Samtidig ble det understreket at ansatte som gruer seg til slike samtaler, kan ha behov for støtte fra kollegaer og leder.

4.4 Å etablere og bevare en god relasjon

4.4.1 Fokus på relasjonskompetanse i tjenesten

Flere ledere og ansatte trakk fram relasjonskompetanse som en av de viktigste suksessfaktorene for et godt samarbeid med pårørende. Det ble understreket at grunnlaget legges tidlig, og en leder beskrev etableringen av relasjonen ved innflytting i bolig som det aller viktigste.

> *«God relasjonsbygging handler om å skape tillit fra start gjennom god dialog, tydelig kommunikasjon og gjensidig respekt.»*

Blant ansatte og ledere ble relasjonskompetanse beskrevet som evnen til å lytte og møte pårørende på en respektfull og åpen måte. Dette kan handle om at en i ord og handling viser at en anerkjenner pårørendes erfaringer, bekymringer, synspunkter og følelser.

En ansatt trakk fram et eksempel om å være lyttende når pårørende tar kontakt, også når de kommer med kritiske spørsmål. I stedet for å gå i forsvar er det viktig å vise at en tar pårørende på alvor, undersøker saken og gir tilbakemelding. En leder framhevet betydningen av medmenneskelighet og respekt, samtidig som det er viktig å være tydelig på rammer. Flere fortalte at en god relasjon med pårørende også gjør det lettere å håndtere situasjoner med uenighet. Når relasjonen er preget av respekt og god kommunikasjon er det enklere å finne gode løsninger selv om en i utgangspunktet ikke er enige. Til dette ble det understreket at når utfallet etter en avklaring ikke blir slik pårørende ønsker, er det viktig å likevel møte pårørende med forståelse, slik at de ikke føler seg oversett og utelatt.

Både ledere og ansatte mente at kompetanse og erfaring kan ha betydning for hvordan den enkelte

ansatte forstår og ivaretar samarbeid med pårørende. I personalgruppene er det ofte både ansatte med fagutdanning, høyskoleutdanning og lang erfaring, og nyansatte og unge uten så mye erfaring enda. Det ble fortalt at dette gir ulike forutsetninger for å forstå pårørendes situasjon, bekymringer og hverdagsliv. Flere mente at ansatte med mer erfaring ofte har lettere for å se helheten og forstå betydningen av godt samarbeid med pårørende.

En leder la til at et godt samarbeid og en god relasjon med pårørende kan være personavhengig, og handler om kjemi, ansattes erfaring, relasjonskompetanse og ansattes egen trygghet. Det ble fortalt at noen ansatte opplever utrygghet i større grad enn andre, og at dette er noe pårørende raskt kan merke.

Flere pekte på at relasjonsbygging handler om å bygge tillit over tid. En ansatt erkjente at:

«Det er lett å trå feil, men vi må likevel tørre å være ærlige og tåle å høre ting, og stå i det.»

En leder fortalte at dette kan være særlig utfordrende for unge og uerfarne ansatte. Ansatte skal møte pårørende med lang og tung erfaring, og må i dette håndtere mye, blant annet sorgen pårørende kan bære på. De skal kunne kommunisere godt og være gode på å lytte.

Det ble også trukket fram at ansatte kan ha ulik forståelse av hvor langt de skal strekke seg for å hjelpe. En ansatt fortalte at noen vikarer kan svare «jeg vet ikke, jeg er bare vikar» når pårørende stiller spørsmål, mens pårørende ofte forventer at den ansatte undersøker saken eller formidler videre til riktig person.

En leder understreket betydningen av å kunne innrømme feil når pårørende kommer med tilbakemeldinger. Åpenhet om egne feil ble sett på som viktig for å bevare tillit og en god relasjon.

Relasjoner bygges gjennom tid, tillit, åpenhet og respekt. Flere oppsummerte at en god start er avgjørende, og at ansatte må være lyttende, vise forståelse og møte pårørende med ydmykhet. Som en ansatt uttrykte det, handler det noen ganger om å «jekke seg ned», tåle kritikk og unngå å bidra til å eskalere konflikter. Slik kan relasjoner utvikles til et samarbeid preget av trygghet, tillit og felles mål for den som mottar tjenestene.

4.4.2 Å forstå pårørendes livssituasjon og historie

Både ledere og ansatte beskrev hvor viktig det er å forstå pårørendes livssituasjon og erfaringer for å kunne etablere et godt samarbeid. Det framkom at det er et langt større fokus på det nå enn tidligere. Samtidig mente noen at det er ulik forståelse og interesse for dette blant ansatte. Flere trakk fram at dette gjerne handler om erfaring, om en er fast ansatt eller vikar, og om en har en tettere rolle til pårørende eller ikke. En ansatt reflekterte også rundt at det er enklere for alle å engasjere seg i

utfordringer enn det som kanskje kan ligge bak.

> *«Det med å sette seg inn i pårørendes rolle og deres hverdag, bekymringer, erfaringer…Her har vi ulik forståelse. Men vi har felles forståelse om utfordringer knyttet til pårørende.»*

Overgang til bolig, sett fra pårørendes side

Flere understreket at innflytting i bolig er en stor overgang for hele familien. En leder framhevet at dette er foreldre som har et barn hele livet, og som de alltid vil ønske å følge opp og passe på. Det er viktig å ha dette perspektivet med seg og prøve å forstå hvorfor pårørende noen ganger reagerer som de gjør, mente lederen.

Det ble fortalt at mye må læres på nytt på en ny arena for tjenestemottaker som flytter inn i bolig. Noen opplever tilbakefall eller stagnering i funksjon. Da kan pårørende bli veldig kritiske til tjenesten og konflikter kan lett oppstå. Noen mente at det handler ikke nødvendigvis om manglende tillit eller at ansatte gjør noe feil, selv om det er slik det kommer til uttrykk, men at det som ligger til grunn er en redsel for hva som skjer med barnet sitt nå.

Pårørendes historie, sorg og belastning over tid

Blant både ledere og ansatte ble det fortalt at den historikken som pårørende bærer på, det de har stått i og opplevd gjennom mange år som pårørende har stor betydning for hvordan de har det og også hvordan de kan framstå for andre. En ansatt reflekterte over foreldreansvaret til disse pårørende:

> *«En kan tenke med seg selv, som mamma eller pappa til et barn og at ting ikke fungerer som en skulle forvente, så er jo det vanskelig å stå i. Dette er pårørende som har stått i dette i alle årene av barnets liv. De er stresset, slitne, utmattet. Hele livet, kontinuerlig. Det er en krevende rolle å stå i.»*

Den ansatte fortalte videre om sine erfaringer med verdifulle samtaler etter hvert, når de har blitt bedre kjent, og enkelte pårørende tør å fortelle om hvordan det oppleves å være dem og hva de er opptatt av. Såre tema deles, som bekymringer om den dagen de ikke er der lenger, hva som vil skje med barnet deres den dagen de ikke er der lenger og ikke får fulgt med.

«Det er svært viktig for dem å vite at barnet sitt blir godt ivaretatt.»

En ansatt reflekterte rundt at det ikke er så enkelt for pårørende å forstå hvordan alt fungerer når barnet deres skal flytte inn i bolig. Det er mange mennesker å forholde seg til og mye å sette seg inn i. Utskifting av personale kan være vanskelig for pårørende, mente den ansatte.

> *«Etter en tid har de kanskje opparbeidet tillit til en ansatt, og så slutter denne. Da kan det gå fra tillit til utrygghet og det utløser en ny runddans. Slike ting kan stresse pårørende.»*

Noen fortalte at det kan være en stor overgang for foreldre å ikke lenger ha den kontinuerlige omsorgen til barnet sitt hele døgnet, slik de har hatt det gjennom hele barnets liv. Det ble trukket fram at flere, for eksempel mødre, ikke har stått i arbeid og ikke har så mange sosiale relasjoner og sosial tilhørighet, fordi barnet deres har krevd så mye av dem, at det her de ikke hatt tid eller kapasitet til. Når barnet deres flytter ut kan det medføre et større tomrom fordi de ikke har så mye sosial tilhørighet. En fortalte at det kan forsterke en sorgprosess, og en annen trakk fram ensomhet.

En leder pekte på at det for pårørende kan være en sorgprosess å skulle overlate omsorg for barnet sitt til tjenesten. Lederen fortalte at overgangen til innflytting i bolig innebærer en mental forberedelse for pårørende, og ofte med blandede følelser. Ledere hadde erfart at noen pårørende kan kjenne på skam eller oppleve at de ikke har lykkes slik de ønsket i foreldrerollen. Derfor ble det framhevet som viktig å ha gode kontaktpersoner blant ansatt som kan fange opp, lytte og snakke med pårørende om slike vanskelige følelser. En ansatt foreslo at det burde vært et eget pårørendeteam der pårørende kan få snakket ut om hvordan de opplever sin situasjon, fordi det er tjenestemottaker det primært er fokus på i tjenesten.

Å lytte til historien

På spørsmål om hva som kan være årsak til at samarbeid med pårørende noen ganger blir utfordrende, pekte en ansatt på ubearbeidet sorg, eller manglende forståelse i tjenesten om den vedvarende sorgen som ligger der. En ansatt understreket at det er viktig å lytte til pårørendes historie, og at det noen ganger er nok bare å lytte. Den ansatte fortalte at de eldste pårørende gjerne har opplevd en annen tid der de ikke fikk noen støtte eller hadde noen å rådføre seg med. I tillegg var det tidligere ofte skambelagt å ha et slikt barn. De stod ofte helt alene i dette og med krevende omsorgsoppgaver.

«Mange pårørende bærer med seg mye fra mange tunge år som omsorgsgiver.»

Også andre pårørende kan ha mange år med blandede erfaringer og opplevelser. For å få en større forståelse fortalte flere at på deres arbeidsplass blir pårørende invitert til å dele sin historie, historien til sin sønn eller datter og hvordan de har opplevd helsevesenet gjennom de årene de har hatt et barn med nedsatt funksjonsevne. En ansatt fortalte at dette er noe de gjør jevnlig, også at pårørende til de som har bodd der i mange år forteller sin historie på nytt. Det ble forklart at dette er fordi det kommer til nye medarbeidere, men også fordi de som har jobbet der en stund behøver en påminnelse iblant om hva foreldrene har stått i før barnet deres flyttet inn i boligen. Både ledere og ansatte beskrev dette som verdifullt. Noen fortalte at mange får en aha-opplevelse og at det bidrar til større forståelse for bekymringer, frykt og andre sterke følelser som pårørende kan gi uttrykk for.

4.4.3 Tidlig involvering, kontinuitet og trygghet

Tidlig involvering og dialog med pårørende

Tidlig involvering av pårørende når deres barn skal flytte inn i bolig, ble beskrevet som viktig både blant ledere og ansatte. Noen meddelte at det kan være en tydelig forskjell mellom samarbeidet med pårørende som har vært involvert fra starten av, og samarbeidet med pårørende som i mindre grad har vært inkludert tidlig i prosessen. Erfaringene var at negative opplevelser i oppstartsfasen kan få betydning for relasjonen over lang tid. Derfor ble det framhevet som viktig å bygge et godt samarbeid så tidlig som mulig.

Flere ledere trakk fram gode erfaringer med hyppige møter i oppstart, med tydelig informasjon om organisering i boligen og avklaringer vedrørende samarbeid, og med fokus på å opparbeide tillit og skape trygghet.

Noen fortalte at de hadde involvert pårørende i praktiske forberedelser ved innflytting, som å gjøre i stand leiligheten sammen med barnet sitt. Selv om dette til tider kan by på diskusjoner i spørsmål om romløsninger og fargevalg, ble involveringen vurdert som positiv. Særlig for pårørende som tidligere har hatt negative erfaringer med tjenesten var det erfart som fint å bli inkludert på denne måten.

En ansatt mente at grunnlaget for godt samarbeid bør bygges så tidlig som mulig. Den ansatte uttrykte at tjenesten gjerne skulle brukt mer tid på å bli kjent med både tjenestemottaker og pårørende før innflytting, men at ressursene sjelden strekker til.

En leder trakk fram en særlig god erfaring med å ansette enkelte ansatte opptil to år før innflytting. Dette ga de ansatte mulighet til å bli kjent med tjenestemottakeren både hjemme og på aktivitetssenter før overgangen til egen bolig. Erfaringen var at dette bidro til å skape trygghet, og at pårørende lettere utviklet tillit til ansatte som hadde etablert en relasjon til barnet over tid. Samtidig ble det påpekt at slike løsninger sjelden lar seg gjennomføre på grunn av økonomiske begrensninger, til tross for at effekten ble vurdert som betydelig.

En ansatt påpekte at en viktig faktor for pårørendes trygghet og tillit, er å bli møtt for den de er. Det ble fortalt at det er stort sprik blant pårørende. Noen har mye ressurser, mens andre selv kan være sårbare og ha begrensede ressurser. Den ansatte understreket at da er det viktig å tilpasse kommunikasjon og oppfølging til den enkelte.

Kontinuitet og stabil personalgruppe

Stabilitet i personalgruppen ble framhevet som viktig for pårørendes trygghet og forutsigbarhet. Pårørende kan oppleve hyppige utskiftninger i personalgruppa som krevende og flere fortalte at pårørende helst kontakter og snakker med ansatte de kjenner godt og som har vært i tjenesten over tid. Organiseringen av team rundt tjenestemottakeren, med primær- og sekundærkontakt og en fast

gruppe ansatte, ble av både ansatte og ledere trukket fram som viktig for denne kontinuiteten. Stabilitet og kontinuitet ble dermed sett på som en sentral forutsetning for å bygge varige og trygge relasjoner.

4.4.4 Familieperspektiv og fokus på mindreårige søsken

Blant de som ble intervjuet var det primært innen ambulerende tjeneste at det ble snakket om familieperspektiv og ivaretakelse av mindreårige søsken. Det ble også nevnt som viktig i boliger, men at det ikke er så mange av tjenestemottakerne der som har mindreårige søsken.

En som er tilknyttet ambulerende tjeneste beskrev hvordan de har fokus på hele familien når de skal inn i et hjem. Tjenesten har veiledning med pårørende blant annet i hjemmet. Det ble fortalt at det er en fast ansattgruppe som er i hjemmet til tjenestemottaker. I arbeidet er det mye fokus på å trygge pårørende. Det ble beskrevet at det kan være en intensiv periode med tett oppfølging i starten, som deretter trappes ned til et par ganger i uken for å understøtte foreldrene i tiltakene, for så at tjenesten trekker seg helt tilbake. Ved nye utfordringer kommer tjenesten inn i familien igjen.

Det ble fortalt at ansatte opptrer med varsomhet og er oppmerksomme på helheten og samspillet i familien, og ikke bare på den konkrete oppgaven som de er der for å gjøre. Det ble beskrevet at relasjonsbygging er «alfa og omega», for eksempel rundt utfordringer i middagssituasjonen. For å lykkes er ansatte avhengig av pårørendes tillit ved veiledning. Noen ganger kan det være krevende, og av og til er det pårørende som en ikke lykkes å komme inn på.

Det ble løftet fram at det er ingen enkel jobb å for eksempel ha et barn med autisme, og at det er viktig å ha forståelse for hvor belastende det kan være. Det ble påpekt at en av og til må senke kravene for pårørende sin del.

> *«Det kreves mange tiltak i hjemmet, og en må forstå at pårørende blir slitne»*.

Tjenesten er særlig oppmerksomme på mindreårige søsken i familien. Det var erfart at søsken ofte kan trekke seg unna og for eksempel ikke ville være til stede under en middag når det oppstår en situasjon. Derfor bruker ansatte tid på å observere og bli kjent med søsken. De forklarer hvorfor de er der, og hvordan hjelpen skal bidra til å gjøre hverdagen bedre for hele familien. Når det er behov for det tilbyr ansatte å snakke med barn i familien. Dette kan for eksempel være å forklare og snakke med dem om hva autisme er, på deres forståelsesnivå. Dette kan bidra til større forståelse hos dem, slik at søsken også kan få det bedre i hjemmet.

En leder fortalte om å se en endring i fokus på søsken blant familiene de er hos. Det ble fortalt at mange eldre tjenestemottakere har bodd hjemme hos foreldrene langt inn i voksen alder, ofte sammen med én forelder. I noen familier kan søsken ha utviklet en viss avstand til familiemedlemmet med funksjonsnedsettelse, blant annet fordi denne har krevd mye oppmerksomhet gjennom oppveksten.

Lederen erfarte at foreldre i større grad enn tidligere er villige til å la barnet med funksjonsnedsettelse flytte for seg selv tidligere i livet, for at søsken i mindre grad skal opplevde å bli tilsidesatt.

4.4.5 Små ting i hverdagen

Noen ansatte og ledere fortalte at små ting i hverdagen kan ha stor positiv effekt. Bare noe så enkelt som å vise at en synes det er hyggelig at pårørende kommer på besøk, også de som kommer ofte, kan bety mye. En ansatt meddelte, at da ser de at barnet deres har det trygt og godt, og det er lettere å slå av en prat og ha en god relasjon.

En ansatt fortalte om å legge til rette for små treff i hverdagen, som for eksempel at en ansatt og tjenestemottaker innimellom spør om foreldrene har tid til å komme på kaffe i dag.

> *«Vi koser oss sammen, bruker, pårørende og den ansatte. Det kan ha veldig mye positivt å si for relasjonen…at en ikke bare sitter ned sammen ved møter, utfordringer og problemer, men at en også kan sette av tid til små treff i hverdagen som handler om å ha det hyggelig sammen.»*

En ansatt fortalte at det arrangeres sosiale sammenkomster to ganger i året, i form av grøtfest og sommerfest. En leder beskrev hvordan pårørende setter stor pris på arrangementer som julesamling eller grillaften, hvor de kan senke skuldrene og eventuelt bidra selv. Lederen erfarte at slike møteplasser er viktige for relasjonsbygging og for å etablere flere «lag» i relasjonen mellom pårørende og tjenesten.

4.5 Samarbeid og støtte blant ledere og ansatte

4.5.1 Psykologisk trygghet

I spørreskjema ble de ansatte bedt om å rangere hva som er viktigst for at de skal oppleve psykologisk trygghet i samarbeidet om og med pårørende. Egen kompetanse og erfaring ble av de fleste rangert som det aller viktigste. Kollegaers kompetanse og holdninger, samt støtte fra kollegaer ble gjennomgående rangert i midtsjiktet, mens støtte fra egen leder ble rangert høyt av enkelte og lavere av andre. Lojalitet blant kollegaer ble i hovedsak rangert som mindre viktig sammenlignet med de øvrige faktorene. En ansatt pekte på at alle disse faktorene er like viktig, og at det ikke var så enkelt å skulle rangere. Det var også et fritekstfelt, der ansatte kunne skrive annet de mente var viktig. Her trakk noen fram å ha gode rutiner for krevende pårørendesamarbeid, og at det er viktig at også studenter får mer kompetanse om pårørendesamarbeid.

Lederne ble også i spørreskjema bedt om å rangere hva som var viktigst for at de skal oppleve psykologisk trygghet i lederrollen. Egen kompetanse og erfaring, samt ansattes kompetanse og

holdninger, ble gjennomgående rangert høyest. Dernest var lojalitet, at ansatte og ledere kan stole på hverandre, rangert i midtsjiktet. Støtte fra egen leder og deretter støtte fra andre ledere ble rangert noe lavere.

Kvalitet på samarbeidet med pårørende ble trukket fram som en faktor som har stor betydning for psykologisk trygghet. I dette ble det særlig løftet fram langvarig krevende pårørenderelasjoner og der ansatte utsettes for kritikk og i noen tilfeller trusler og utagering. Flere ledere pekte på at krevende pårørendesamarbeid tærer på både den enkelte ansatte og hele personalgruppa.

En ansatt gav uttrykk for å være del av et godt arbeidsmiljø der de snakker åpent om pårørendesamarbeid og har god støtte hos leder. Dette ble beskrevet som avgjørende for psykologisk trygghet.

Stabilitet i personalgruppa ble også trukket fram som en faktor for ansattes psykologiske trygghet. En ansatt meddelte at dersom det er mange unge vikarer i personalgruppa, blir det mer bekymring og uro hos pårørende, og at dette dermed også skaper større belastning for ansatte. Det ble påpekt at når ansattgruppa består av mer erfarne og faste ansatte, så gir det stabilitet og ro og også et bedre arbeidsmiljø. En annen ansatt fortalte at faste ansatte opplever seg trygge på hverandre, mens det er en tydelig forskjell i samarbeid med vikarer. Det framkom også at vikarer kan kjenne på langt større grad av utrygghet fordi de har mindre erfaring.

4.5.2 Intern støtte, veiledning og refleksjon

Refleksjon og bevisstgjøring i hverdagen
Gjennom intervjuene fortalte noen ansatte og ledere at pårørende er tema fast eller jevnlig i møter hos dem, for eksempel hver tredje uke på en fast ukedag eller en gang i måneden. I forhold til mer krevende pårørendesamarbeid er det møter i egne team.

En ansatt beskrev møtene som arenaer for refleksjon og veiledning, der det blir snakket om gjensidige forventninger og hvordan pårørende kan møtes på en god måte. Både positive erfaringer og krevende erfaringer deles på en slik måte at en kan lære av hverandre. Den ansatte fortalte at dette bidrar til et godt arbeidsmiljø, preget av støtte og samarbeid mellom kollegaene.

Noen fortalte om refleksjon på møter og at pårørende kan være tema. En ansatt fortalte at de på dennes arbeidssted har avsatt tid til refleksjon omtrent hver tolvte uke, mens en leder mente at det ikke er satt av nok tid til dette og at det er ønskelig å sette det mer i system.

En leder fortalte at de jobber med bevisstgjøring om hvordan en forebygger eskalering av utfordringer til å bli konflikter. Blant annet handler dette om hvordan en snakker om pårørende, fortalte lederen.

For eksempel kan formuleringer som *«mor kan være streng»* overføre holdninger og fordommer til nyansatte, og bidra til at ansatte blir skeptiske til samarbeidet.

Det ble også trukket fram et eksempel der pårørende er usikre på om barnet deres blir godt nok ivaretatt, og at hyppige besøk lett kan bli omtalt som at *«pårørende skal kontrollere»*. Lederen meddelte at da er det viktig å heller søke å forstå hvorfor pårørende kommer så ofte på besøk, og heller snakke med og trygge pårørende enn at ansatte går i forsvar med slike uttalelser.

Gjennom intervjuene var det flere som snakket om usikkerhet hos vikarer og nye, og at trening og veiledning er særlig viktig overfor disse. Et eksempel var at en ikke bare skal svare *«jeg vet ikke»*, når en er usikker på det pårørende spør om, men svare at en skal sjekke ut med noen andre eller henvise til den som kan svare.

Det ble fortalt at noen ansatte helst vil gi fra seg telefonen til andre når pårørende ringer. Dette kan særlig være når det ringer pårørende som kan være bryske og heve stemmen. En leder påpekte at dersom en gir fra seg telefonen, så lærer de seg ikke å bli trygge i dette.

> *«For å bli trygg i kommunikasjon med pårørende, må de øve seg på det.»*

Lederen understreket at ansatte kan ikke slippe å kommunisere med pårørende, og at det å samarbeide med pårørende er en viktig del av jobben og en forventning som alle må ta del i.

Lederen fortalte at ansatte må lære seg å stå i situasjoner med pårørende, men at de får støtte og veiledning av leder og kollegaer med tips og råd om hvordan svare ut. Lederen nevnte at rollespill med å iscenesette en telefonsamtale kunne være fint, men at ansatte ikke er så positive til dette.

Noen av lederne snakket også om det å styrke ansatte slik at de i større grad mestrer å stå i krevende situasjoner:

> *«Vi må prate om at det er mye følelser. Jobbe mer med å ruste ansatte, spesielt i forhold til vanskelige følelser.»*

Veiledning og debrifing

Ansatte ble i spørreskjema spurt om i hvilken grad de opplever å få veiledning og støtte fra sin leder i forhold til pårørende generelt og i krevende saker som omhandler pårørende. På en skala fra 1 til 5, der 1 betyr «i liten grad» og 5 betyr «i stor grad», krysset de fleste av på 5, mens det også var noen som krysset av på 3 og 4. Blant ansatte var det noen som i intervjuer løftet fram egen leder som veldig støttende og som er god på å ivareta dem. En ansatt trakk fram eksempel om at lederen deltar sammen med dem i møter med pårørende dersom de føler seg usikre.

Selv om det gjennomgående ble fortalt om en intern kultur med fokus på ansatte i deres arbeid med å samarbeide med og ivareta pårørende, framkom at ulike faktorer spiller inn for hvor gjennomførbart det er med veiledning og debrifing når behovet er der. En ansatt fortalte at en forutsetning er at andre har tid til det, at det faktisk er noen tilgjengelige der og da eller kort tid etter en hendelse, som en kan snakke med. Dette er en utfordring, meddelte den ansatte, blant annet fordi kollegaer ikke kan gå ifra tjenestemottakere som har en til en bemanning. En leder trakk fram at i overlapping mellom to vakter er både leder og ansatte til stede, og at det er et fint tidspunkt for debrifing.

Blant ansatte ble det fortalt at det ikke er noe fast system for debrifing og veiledning. En ansatt påpekte at dette er veldig uheldig, fordi når muligheten til debrifing ikke er der når den trengs, så vil belastende hendelser kunne prege den ansatte også på fritiden.

> *«Jeg får veiledning ved behov, men det er ikke satt i system. Det er bare hvis det er tid. Og er det ikke tid, da må vi bare stå i det og bite tenna sammen, og så er det ikke noe å få gjort med det.»*

Den ansatte mente at det går ut over trivsel på jobb og at det er en arbeidsmiljøbelastning. Den ansatte påpekte videre at det er behov for en basis i å være mer rustet, selv om en lærer med erfaring underveis, og skulle ønske det var mer tilrettelagt for kursing. Dette stod i samsvar med det også andre ansatte meddelte, at det er behov for mer tilrettelagt veiledning, og et system for dette.

4.5.3 Lederperspektivet

Ledernes støtte til ansatte

Lederne ble i spørreskjema spurt om i hvilken grad de opplever at ansatte kommer til dem for å få veiledning og støtte i forhold til pårørende generelt og i krevende saker som omhandler pårørende. På en skala fra 1 til 5, der 1 betyr «i liten grad» og 5 betyr «i stor grad», krysset de fleste lederne av på 4, mens noen også krysset av på 3 og 5.

Blant lederne framkom stor ansvarsfølelse overfor ansatte.

> *«Det er viktig at jeg som leder støtter ansatte.»*

Flere av lederne fortalte om å støtte ansatte i krevende eller fastlåste situasjoner, men også veilede og sette rammer og tydeliggjøre forventninger.

En leder fortalte om å følge opp også ansatte som ikke sier ifra om vanskelige pårørendesituasjoner. Dersom lederen får informasjon av andre om dette, så tar lederen alltid kontakt med den ansatte for en prat.

En leder fortalte om å ha etablert en ordning der ansatte som ønsker samtale med leder, kan skrive på en lapp og legge i en konvolutt i leder sin hylle. På lappen skriver den ansatte stikkord for hva samtalen skal handle om, og dato for hendelse om det er snakk om det. Da kan leder forberede seg ved å lese i tjenestemottakers journal. Lederen meddelte at en slik ordning ivaretar diskresjon og ivaretar også ansatte som ikke ønsker at kollegaer skal vite om at en skal ha samtale med leder.

Selv om ledere gjerne ønsker å være en god støtte for ansatte, framkom at det å ha nok tid og ressurser kan være en utfordring. På spørsmål om lederne opplever å ha nok tid og ressurser til å følge opp og støtte ansatte i deres samhandling med pårørende, så var det ingen som krysset av for ja. Nær sagt alle krysset av på delvis, mens det også var noen som hadde krysset av på nei.

På spørsmål om hvor trygge lederne var i sin rolle med tanke på å veilede og støtte ansatte, på samme skala fra 1 til 5, så krysset nesten alle av på 4, mens det også var noen som krysset av på 3.

Ledernes rolle i samhandling med pårørende

Det hender også at lederne er involvert i saker med pårørende. I spørreskjema ble de spurt om i hvilken grad de selv må involvere seg direkte i saker som gjelder pårørende. På en skala fra 1 til 5, der 1 betyr «i liten grad» og 5 betyr «i stor grad» krysset de fleste lederne av på 3, mens noen også krysset av på 4. Videre ble de spurt om hvor trygge de føler seg i møter og samtaler med pårørende. På samme skala svarte samtlige ledere 4.

Støtte og veiledning til lederne

Ledere kan selv ha behov for veiledning og støtte, blant annet med tanke på pårørendesamarbeid. Lederne ble i spørreskjema spurt om i hvilken grad de opplever å få dekket dette fra sin egen leder, i forhold til pårørende generelt og i krevende saker som omhandler pårørende. På samme skala krysset nær sagt alle lederne av på 4, mens noen også krysset av på 5.

Samarbeid i ledergruppa og behov for videre støtte

I tillegg framkom støtte og samarbeid internt i ledergruppa, der pårørendesamarbeid av og til er tema på ledermøte. En ansatt opplevde at de er flinke til å løfte blikket og reflektere rundt utfordringer for å finne løsninger. Den ansatte fortalte at det er lett å ta kontakt med hverandre i ledergruppa. Det går an å ta en kort prat på telefon, for eksempel om en vet at en annen leder har stått i eller står i noe av det samme. Lederen understreket at anonymitet selvsagt bevares, men at det i noen tilfeller er fint å drøfte og rådføre seg med en annen leder.

Blant lederne framkom også behov for mer støtte rundt det å veilede og ha debrifing med ansatte når situasjoner er krevende. Det ble uttrykt ønske om å snakke mer om dette i ledergruppa, at det kunne ha vært en fast post. Samtidig var det savnet en struktur for debrifing. Det ble også løftet fram at det kunne vært fint å snakke med noen utenforstående, for eksempel bedriftshelsetjenesten, om belastningen en kan oppleve som leder å stå i en slik rolle.

4.6 Kompetanse og opplæring

4.6.1 Kjennskap til og bruk av Pårørendeveilederen

Pårørendeveilederen beskriver hvordan ansatte og ledere skal ivareta og involvere pårørende, og synliggjør tjenestenes ansvar og plikter overfor pårørende.

I spørreskjema ble ledere og ansatte spurt om de kjente til og brukte Pårørendeveilederen i sitt arbeid. Samtlige ledere svarte at de delvis bruker den. Blant de ansatte var kjennskapen til Pårørendeveilederen mer variert. De fleste hadde noe oversikt over hva som står i den, men det var også noen som aldri hadde hørt om den.

En leder antok at ansatte heller spør andre ansatte eller leder enn å bruke veilederen direkte. En ansatt som bruker den jevnlig, fortalte at den fungerer som et oppslagsverktøy, for eksempel til spørsmål om taushetsplikt, roller og plikter overfor pårørende, hvem som er nærmeste pårørende, og etiske dilemmaer.

4.6.2 Tilrettelegging for kurs og kompetanseheving

I spørreskjema ble ledere og ansatte spurt om det blir lagt til rette for kurs eller andre kompetansehevende tiltak for å bli gode på å ivareta og samarbeide med pårørende. Samtlige ledere svarte ja. Det samme gjorde flertallet av de ansatte.

Blant de som svarte nei, ble det i intervju fortalt at kompetanseheving om pårørende ikke blir prioritert i samme grad som brukerrettet kursing. Det var erfart at kompetanseheving om pårørende i stor grad er opp til den enkelte, og at en bare må stå i de situasjonene som oppstår med pårørende.

Ansatte som hadde krysset av for at det ble tilrettelagt for kurs, fortalte at leder bruker å sende informasjon om aktuelle kurs og spørre ansatte om interesse, for eksempel kurs i ReKS og på Kompetansebroen. Blant disse ble «Sett, hørt og forstått -opplæringsprogram om pårørende», nevnt. Det ble også tilføyd at dersom noen ønsker å delta på et kurs, så er leder positiv og legger til rette for det.

4.6.3 Opplevd kompetansebehov

Ledere og ansatte ble i spørreskjemaet spurt om hvilke områder knyttet til pårørende de ønsket mer kunnskap, veiledning eller opplæring i. I tillegg ble lederne spurt om hvilke områder de mente ansatte har behov for mer kunnskap, veiledning eller opplæring i når det gjelder pårørende. I noen intervjuer ble dette også utdypet.

Det framkom et generelt behov for mer opplæring om pårørende både blant ansatte og ledere. Blant lederne ble det påpekt at det også handler om å få erfaring. I tilknytning til det å få større innsikt og forståelse for hvordan det kan være å være pårørende, ble kommunikasjon og relasjonskompetanse løftet fram. En ansatt trakk fram familieperspektivet, at det å etablere en forståelse av denne dynamikken er viktig.

Blant lederne ble det meddelt at ansatte kan behøve mer opplæring og veiledning for å bli tryggere på det å få til god samhandling med pårørende, at de i større grad kan mestre å være åpne og ærlige og stå i ulike situasjoner. En leder trakk at ansatte kan behøve trening og veiledning i hvordan møte ulike pårørende, der for eksempel noen pårørende har mindre ressurser og forutsetninger for å forstå, noen har helseutfordringer selv, noen er veldig bekymret og noen ofte stiller kritiske spørsmål.

Det som særlig framkom, både blant ledere og ansatte var behov for mer kunnskap og veiledning i det å stå i krevende samarbeid med pårørende, og at dette er et stort behov uavhengig av hvor lenge en har vært i jobben og hvilken rolle en har. Noen savnet en metode eller opplæring i teknikker som kan benyttes i å håndtere utfordrende samarbeidssituasjoner, mens andre fortalte at de hadde interne prosedyrer for dette på sin arbeidsplass.

En leder kunne blant annet tenke seg mer kunnskap om hvordan møte pårørende på en god måte ved innflytting når de har negative erfaringer fra før:

> *«Jeg savner en strategi for hvordan få til et godt samarbeid da.»*

Blant lederne ble det trukket fram behov for interne kurs for ansatte og ledere som kan bidra til å gjøre ansatte mer trygge i rollen sin, særlig i krevende situasjoner. En leder trakk fram at ansatte også behøver å styrkes i det å kunne være tydelige overfor pårørende på hvilke oppgaver tjenesten skal utføre og ikke, og i det å være lojale til vedtak og oppgaver som skal utføres. Tilsvarende var en ansatt også opptatt av dette, og så behov i personalgruppa om å bli tryggere på hvordan en skal svare ut pårørende som forventer mer enn det tjenesten kan tilby. Forventningsavklaringer ble etterspurt som et eget tema blant lederne.

Blant lederne ble det ellers pekt på behov for kunnskap om CRPD og lovverk, og å kunne håndtere ulike verktøy og etisk refleksjon knyttet til pårørendesamarbeidet. Ut over dette trakk en ansatt fram ønske om opplæring i pårørendeavtalen.
Blant ansatte var noen særlig opptatt av behov for opplæring og veiledning for de som er nye og uerfarne. Noen mente at vikarer og ufaglærte kan se annerledes på pårørendesamarbeid, og at det er et særlig behov for kompetanseheving for dem. I tillegg framkom at nyutdannede har liten eller ingen kunnskap om pårørende, da pårørendesamarbeid har liten eller ingen plass i utdanningene. En leder meddelte at dette er en utfordring.

«For noen kan det være overraskende når de kommer ut i arbeidslivet, at pårørende også er en oppgave.»

Flere fortalte at samarbeid med pårørende ikke er del av pensum i vernepleierutdanningen, verken tidligere eller nå. Dette var noe som ble opplevd som ugreit blant både ledere og ansatte, med tanke på hvor viktig pårørendesamarbeid er.

4.7 Felles arena for samarbeid om og med pårørende

I spørreskjema var det bare en som oppga at det gjennomføres felles pårørendemøter på deres arbeidsplass, mens det i intervjuer framkom andre møtearenaer, der særlig ROM var den mest framtredende.

4.7.1 ROM

ROM (Respekt, Omsorg og Medvirkning) ble trukket fram av flere ledere og ansatte, som en viktig arena for pårørendesamarbeid. ROM er en modell for medvirkning på tjeneste- og systemnivå, hvor fagpersoner, brukere og pårørende møtes til likeverdig dialog.

Flere beskrev hvordan ROM-samlingene er organisert: Det er to ledere som er koordinatorer, og denne rollen går på rundgang. Videre er det tre romledere som er fast ansatte fra ulike avdelinger. En egen pårørendevert som selv har erfaring som pårørende i tjenesten. Dersom ingen pårørende ønsker å holde innlegg, er det pårørendeverten som sier noe fra pårørendes side.

ROM innbyr til likeverdig dialog med et forhåndsbestemt tema fra gang til gang. Det etterspørres tema fra både pårørende og ansatte. Til temaet er det lagt opp til et faginnlegg og et innlegg fra pårørende, og at en sitter i sirkel og snakker om temaet. Etter møtet bruker fagpersoner å gå til et eget rom for dialog, mens pårørendeverten blir igjen med pårørende som ønsker å prate videre.

Noen ansatte fortalte at læringsnotater fra ROM blir tatt med tilbake til arbeidsplassen for dialog. Blant de som har en ROM-leder i avdelingen, ble det trukket fram at det er den personen som følger opp temaet fra ROM-møtet, og at det ble ansett som en kjemperessurs.

Blant flere ansatte og ledere ble ROM beskrevet i positive ordelag, og at dette tiltaket legger til rette for pårørendesamarbeid, blant annet ved å gi større innsikt og kunnskap som kan brukes i tjenesten. En ansatt fortalte at det for pårørende kan ta tid å skape tillit til ROM, men hadde inntrykk av at de føler at det er et trygt sted å være. Flere beskrev ROM som en «øyeåpner», og reflekterte over hvor viktig det er å få innblikk i hvordan pårørende opplever sin situasjon.

«Det er viktig for oss fagpersoner å høre også det vi ikke ønsker å høre.»

En ansatt trakk fram at det å møtes på en nøytral arena og høre på pårørendes perspektiver uten å skulle løse enkeltsaker, var særlig positivt. En annen pekte på at ROM handler om at pårørende skal føle seg sett og hørt.

En ansatt trakk fram at det hender at også studenter deltar på ROM, og at pårørende gir uttrykk for at dette er noe de setter pris på. Det var erfart at pårørende kunne si direkte til studenter at «dette må du ta med tilbake til skolen, for dette er viktig.»

Gjennom intervjuene kom det fram flere elementer som har betydning for ansattes deltakelse, både på ledernivå og blant ansatte. En ansatt gav uttrykk for at det er større potensiale i tjenesten til å delta på ROM:

> *«Jeg skulle ønske at flere fagpersoner deltar. Pårørende etterspør det, hvorfor ikke ansatte der deres barn bor deltar.»*

Det ble meddelt at det er et ledertema å legge til rette for at flere ansatte kan delta. I intervjuer med ansatt framkom at det er litt ulik praksis for deltakelse. En ansatt fortalte at ved deres arbeidsplass sender leder fast ansatte på ROM. Samtidig framkom at det er en viss frivillighet, men at det tilstrebes at flest mulig får vært med. En annen ansatt var ikke sikker på om en kan delta i arbeidstid, men fortalte at på sin arbeidsplass er det slik at dersom det er kapasitet til det, så kan en ansatt dra på ROM på sin kveldsvakt.

Blant både ledere og ansatte framkom at en del ansatte kan være skeptiske til å delta på ROM. En ansatt hadde inntrykk av at ansatte kan synes det er skummelt å møte pårørende på en annen arena og der pårørende kan være sinte. En annen ansatt fortalte at for noen sitter det langt inne å dra på noe som har med pårørende å gjøre. Noen vil helt konkret ikke delta fordi en pårørende som de ikke har så god relasjon til skal dit. Blant lederne ble det påpekt at noen ansatte kan oppleve at ROM blir for stort.

Ansatte kan i tillegg kjenne på lojalitet til egen arbeidsplass og vegre seg for å si det de tenker, særlig dersom en pårørende de har en krevende relasjon til også deltar. Noe lignende ble trukket fram blant andre ledere og ansatte; at noen kan være engstelige for å si noe feil, og være redd for å bli stilt til veggs.

Blant de som ble intervjuet, og som deltar på ROM ble det påpekt av flere at romledere er flinke til å styre dialogen, og at det tas tak i med en gang dersom dialogen utvikler seg i uheldig retning. Det ble understreket at på ROM skal det være dialog og ikke diskusjon. En av de ansatte fortalte at de i sin avdeling hadde jobbet mye med å ufarliggjøre for ansatte det å delta i ROM. Det var flere erfaringer med at ansatte som i utgangspunktet var skeptiske kan oppleve at det var noe annet enn de trodde det var, og at det ble en grei opplevelse.

4.7.2 Andre felles møtearenaer

Blant lederne trakk noen fram ønske om å kunne ha samlinger med ansatte og pårørende i mindre grupper, blant annet for å snakke om samarbeid. Det ble gitt eksempler på slike som det var gode erfaringer med.

En leder fortalte at Statsforvalter og til dels NAKU bruker å ha felles fagdager med forhåndsbestemte tema. Faglig påfyll med påfølgende dialog og refleksjon i mindre grupper ble erfart som positivt, og at det er lagt til rette for tre til fire timer på dag og tilsvarende på kveld, slik en får nådd flest mulig.

I forbindelse med innføring av CRPD var det gjennomført workshop i kommunen, der både tjenestemottakere, pårørende og ansatte hadde deltatt sammen. Dette for å bidra til felles forståelse. Blant lederne ble det fortalt at dette hadde blitt gitt svært gode tilbakemeldinger på dette. Ved å samles på denne måten hadde de fått snakke sammen om ulike perspektiver, blant annet knyttet til beslutningsstøtte og beslutningskompetanse En ansatt erfarte at det er forskjell på hvor oppdaterte pårørende er i forhold til CRPD, og at det derfor hadde vært fint med felles fagmøter framover i forhold til CRPD med dialog om hvordan en for eksempel skal håndtere uenighet.

Generelt ble det løftet fram som positivt å møtes på en annen arena:

> *«En blir kjent på en annen måte når en sitter sammen i grupper og skal lære og reflektere sammen»*

Blant ansatte og ledere som sa noe om dette, framkom gode erfaringer og opplevelser, og at dette er noe som kan bidra i å styrke god dialog og samarbeid med pårørende.

5.0 Oppsummering

Kartleggingen viser at samarbeid med pårørende er en sentral del av tjenestene, og at det har stor betydning for både tjenestemottaker, pårørende og ansatte. Samarbeidet framstår som mest vellykket når det er preget av tillit, dialog og gjensidig forståelse.

Samtidig synliggjør kartleggingen at pårørendesamarbeid er et område som krever kontinuerlig oppmerksomhet. Relasjoner må bygges over tid, og utfordringer kan oppstå selv når ansatte og ledere gjør sitt beste for å møte pårørende på en god måte. Forutsetningene for samarbeid påvirkes både av pårørendes erfaringer og livssituasjon, tjenestens organisering og de rammer ansatte og ledere arbeider innenfor.

Kartleggingen peker også på at godt pårørendesamarbeid ikke er et ansvar som kan ligge hos enkeltpersoner alene. Det forutsetter en felles forståelse i tjenesten, strukturer som understøtter samarbeidet, og ledere som prioriterer og støtter arbeidet.

Samlet sett viser kartleggingen at godt samarbeid om og med pårørende krever kontinuerlig arbeid med relasjoner, tydelige rammer for samarbeidet og støtte til ansatte og ledere i møte med både gode og krevende samarbeidsforhold.

6.0 Benyttelse av rapporten

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

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 ivaretakelse av pårørende i denne målgruppen.

7.0 Referanser

Fossbråten, L. (2025). *Pårørendes perspektiv og behov ved etablering i bolig for unge med nedsatt funksjonsevne.* Hentet fra rapport-parorendes-perspektiv-og-behov-ved-etablering-i-bolig-for-unge-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf

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