

KRONIKK: Hva nå for pårørende?

Bent Høie har gitt oss en nasjonal pårørendestrategi. Men hva er strategien?



Av Kirsten Jæger Fjetland, professor VID vitenskapelige høgskole, Unn Birkeland, daglig leder Pårørendesenteret og Inger Johanne Bergerød, koordinator av Nettverk for pårørendeforskning, SHARE, Stipendiat ved Stavanger Universitetssykehus. Alle tre sitter i programkomiteen for den årlige Pårørendekonferansen.

På den årlige nasjonale pårørendekonferansen 2020 proklamerte Bent Høie at fjorårets lovede julegave ble til regjeringens julegave 2020.

Vi som arrangerer konferansen representerer pårørendestemmer i betydningen erfaring, fagutvikling og planarbeid, forskning og formidling. Vi har lest med interesse, men er kritisk til at strategiens manglende systematikk skal opprettholde utfordringene vi har erfaring med. Selv om strategien representerer en ressursbank for videre arbeid, etterspør vi større vekt på pårørende i et samfunnsperspektiv, et mer omfattende

familieperspektiv og et systemperspektiv knyttet til nivå i velferdstjenestene.

En lovende tittel

Tittelen «Vi - de pårørende» kommuniserer at pårønderollen gjelder oss alle! Pårørende representerer både en verdifull samfunnsrolle og en svært krevende rolle som forutsetter planmessig handling fra velferd og samfunn. Både strategiens mål, beskrivelse av pårørendes utfordringer og behov, samt handlingsplanens seks innsatsområder, formidler intensjon om å følge opp Pårørendeveilederen og svare på utfordringene pårørende erfarer.

“ Pårørende bidrar med like mye omsorg og velferdsarbeid som velferdstjenestene selv.

Strategien har mangler

Pårørendeorganisasjoner, fag- og forskningsfeltet har i mange år påpekt at pårørende opplever mangel på sosial støtte i betydningen anerkjennelse, avlastning, manglende familieperspektiv, utilstrekkelig involvering og medvirkning. Pårørende bidrar med like mye omsorg og velferdsarbeid som velferdstjenestene selv og er derfor et viktig anliggende for velferdsstatens og samfunnets bærekraft.

Forskning viser at pårørende har større helseutfordringer og lavere samfunnsdeltakelse enn andre borgere. Barn og pårørende til personer med funksjonsnedsettelse har særlige utfordringer med å bli ivaretatt i offentlig velferd. Pårønderollen angår dermed i høyeste grad folkehelsen.

“ Forskning viser at pårørende har større helseutfordringer og lavere samfunnsdeltakelse enn andre borgere.

Pårørendealliansen etterlyser et bredere kunnskapsgrunnlag i en strategi- og handlingsplan og peker særlig på betydningen av arbeidslivets tilpasningsmulighet. Det støtter vi. Vi vil også peke på betydningen av at pårørende trenger tilgang til gode sosiale nettverk og tilgjengelige tjenester i eget nærmiljø.

Som regjeringen selv påpeker i folkehelsemeldinga, fremmes folkehelsen gjennom planlegging av lokalsamfunn, transport, bolig og nærmiljø. Et slikt helsefremmende perspektiv vil legge til rette for at sivilsamfunnets ressurser gis rom.

Mangler kritisk søkelys på velferdsstaten

Både kommune- og spesialisthelsetjeneste er del av store endringer knyttet til planlegging, organisering og styrket medvirkning i velferdstjenester. Endringene utfordrer borgernes roller. Forskning viser hvordan pårørendes medvirkning i spesialisthelsetjenesten bidrar til bedre tjenester og livskvalitet.

På kommunalt nivå utfordres velferdsstatens tjenesteperspektiv av medansvar og samproduksjon i utvikling av tjenester, (fra kommunemodell 2.0 til 3.0). Pårørendestrategien peker på betydningen av pårørende og frivillig sektor, men setter ikke et kritisk søkelys på betydningen av velferdsstatens endringer for pårørendes rolle i framtiden.

Strategiens forslag om pårørendeavtaler kan bidra til økt medvirkning, men kan også representere velferdstjenestenes maktgrep med overtaking av myndighet slik forskning angående samarbeid med frivillig sektor også viser til.

Behov for kompetanseheving

Familieperspektivet og ivaretagelse av barn- og unge som pårørende er framtrедende i strategien, men familieperspektiv handler om mer enn tilgang til familieråd, veiledning og sjekklistor. Det forutsetter kompetanseheving hvor tjenesteyteres roller, status og funksjoner må endres.

Kompetanse om etiske dilemma knyttet til ulike familierelasjoner som regjeringens strategi peker på, er ett relevant eksempel på kompetanseområder som bør videreutvikles. Først da blir brukermedvirkning også til medborgerskap og medansvar for egen familie og helse. Husvikar som konkretisering av familiers egen styring av hjelp, kan bli et interessant redskap hvis forankring og ansvar klargjøres.

“ Planen har en overraskende liten tydeliggjøring av ansvarsområder gjennom

velferdstjenestenes struktur.

Utydelige ansvarsområder Strategi- og Handlingsplanen er et ressursdokument ved at det oppsummerer tidligere relevant lovverk, rettigheter og velfungerende praksiser og enkelttiltak. Planen har imidlertid en overraskende liten tydeliggjøring av ansvarsområder gjennom velferdstjenestenes struktur.

Kommune- og spesialisthelsetjenestens ansvar framkommer usystematisk, slik at ansvarsområder gjøres utydelig og usammenhengende. Det uoversiktlige og fragmenterte ved pårørendes sosiale støtte forsterkes. Videreføringene som beskrives i forhold til de seks innsatsområdene er velbegrunnet, men svært generelle, for dårlig forankret i aktuell forskning, og i et språk som ikke gir tilstrekkelig avklaring av ansvar, forankring og videre etablering.

Virkeliggjøre visjonen i tittelen

Strategien kommuniserer anerkjennelse av pårørende i betydningen bedre informasjon, støtte og avlastning. Forsterking av arbeid med kommunale pårørendestrategier og det nasjonale pårørendeprogrammet oppfattes som konkrete og klargjørende handlingsstrategier.

“ Vi er mange med ulike stemmer fra erfaring, forskningsfelt og fagmiljø som står klar til å bidra.

Begrunnelser som viser til betydningen av pårørende som pasientens hjelper; «pårørende som en del av arbeidslaget rundt pasienten», bidrar imidlertid til at vi som representerer pårørende, ser viktigheten av å påvirke strategiarbeidet. Medvirkning på individ- og systemnivå som det inviteres til i strategi- og handlingsplanen, er løfterikt for videre arbeid med å virkeliggjøre visjonen i tittelen «Vi- de pårørende». Vi er mange med ulike stemmer fra erfaring, forskningsfelt og fagmiljø som står klar til å bidra.

Flere kommentarer til regjeringens nye Pårørendestrategi:

Line Jenhaug, høskolelektor Høgskolen i Innlandet, "[Den uformelle omsorgen](#)"

Pårørendealliansen v/Anita Vatland, "[Pårørendestrategien - julegave eller nyttårsløfte?](#)"

Nettverk for Pårørendeforskning, "[Nasjonal pårørendestrategi er lagt fram](#)"



Tekst: