Samarbeidet med pårørende har betydning for behandling og omsorg



Ukom



MELLOM PASIENTENS BEHOV OG SYKEHJEMMETS RAMMER

Samarbeidet med pårørende har betydning for behandling og omsorg

Publisert 10. november 2026

ISBN 978-82-8465-050-0

Pårørende har ofte viktig kunnskap om pasientens funksjonsnivå, helsetilstand, sykdomsutvikling, erfaringer og ønsker. Når pasienten selv ikke kan uttrykke sine ønsker, får pårørendes kjennskap til pasienten særlig betydning i vurderingen av videre helsehjelp og hva pasienten selv ville ha ønsket (33). Over 80 prosent av pasientene med langtidsplass i sykehjem har demens. Demens kan påvirke pasienters evne til å sette ord på symptomer, behov og egne opplevelser (34).

Gjensidig informasjonsutveksling mellom helsepersonell og pårørende kan bidra til en mer helhetlig forståelse av pasienten (33). Når pårørende og helsepersonell samarbeider, kan de sammen støtte pasienten og bidra til god behandling. Konflikter mellom partene kan derimot belaste helsepersonellet og pårørende, samt påvirke behandlingsforløpet.

I dette kapittelet beskriver vi fire forhold som påvirker samarbeidet med pårørende og muligheten til å få fram og vurdere deres kunnskap:

- Pårørende og helsepersonell kan vurdere pasienten ulikt.
- Kompetanse i pårørendesamarbeid varierer.
- Samarbeidsarenaene dekker ikke alltid behovet for dialog.
- Ulike forventninger kan gjøre samarbeidet krevende.

Pårørende og helsepersonell kan vurdere pasienten ulikt

Undersøkelsen viser at pårørende og helsepersonell tidvis vurderer pasientens behov for behandling og omsorg ulikt. Dette kan skyldes at de har tilgang til forskjellig kunnskap om

pasienten, men også at de tolker og vektlegger samme kunnskap på ulike måter. Vi ser at de pårørendes kunnskap ikke alltid kommer tydelig fram og blir vurdert som del av det samlede kunnskapsgrunnlaget når beslutninger blir tatt.

Leifs pårørende mente at noen av tiltakene som ble satt i gang ved sykehjemmet, reduserte livskvaliteten hans og påvirket den psykiske helsen negativt. Det kunne blant annet dreie seg om begrensninger knyttet til mat og drikke. Helsepersonellet vurderte på sin side at tiltakene var nødvendige for å ivareta den fysiske helsen hans og redusere risiko for blant annet fall og delirium.

Pårørende og helsepersonellet hadde også ulike vurderinger av hvorvidt Leif var i livets sluttfase, og hvilken behandling som var mest hensiktsmessig. Pårørende forstod at helsetilstanden hans var blitt dårligere, men erfarte samtidig at han fortsatt hadde gode perioder. I akuttsituasjoner som oppstod, ønsket de pårørende innleggelse og utredning, men helsepersonellet vurderte, i samråd med geriatrisk avdeling på sykehus, at Leif skulle få behandling på sykehjemmet.

Ragnvalds pårørende mente at enkelte tiltak på sykehjemmet, som bruk av smekke og tutekopp, var unødvendige. De mente at han fortsatt kunne spise og drikke uten slik hjelp. Da Ragnvald utviklet magesmerter, ønsket pårørende at han skulle legges inn på sykehus for utredning. Legene vurderte at det beste for ham var å bli på sykehjemmet. Videre oppstod det uenighet mellom pårørende og sykehjemmet om når magesmerter hadde oppstått og hvilken behandling han trengte. Dette ble gjentatte ganger tema i samtaler og skriftlige henvendelser mellom pårørende og tjenesten.

Helsepersonell beskrev at ulik forståelse av aldringsprosessen og bekymring for å miste sine nærmeste kunne bidra til ulike perspektiver på pasientens situasjon. De pårørende opplevde på sin side at deres kunnskap om pasienten ikke alltid ble tatt på alvor eller brukt i oppfølgingen.

Helsepersonell, som den profesjonelle parten, har et særlig ansvar for å forsøke å forstå pårørendes perspektiv og legge til rette for samarbeid når partene vurderer situasjonen ulikt. Dette innebærer ikke at helsepersonell alltid skal følge pårørendes forslag, men at de skal bli lyttet til og vurdert (35).

Legen har ansvar for den medisinskfaglige vurderingen og for å fatte beslutninger om behandling innenfor rammen av forsvarlig helsehjelp. Beslutningene skal bygge på pasientens medvirkning, verdier og ønsker, og på kunnskap fra pårørende om hva pasienten ville ha ønsket dersom vedkommende ikke selv kan uttrykke dette (14).

I Ragnvalds forløp stilte pårørende spørsmål ved om vurderingene i tilstrekkelig grad bygget på hans ønsker og verdier. De fortalte at det tidvis var utfordrende å samarbeide med sykehjemmet. Samarbeidet ble opplevd som konfliktfylt, grensesettende og særlig ett møte ble beskrevet som en maktdemonstrasjon.

> “Det er ikke innsats for å få pårørende og oss til å gå samme vei med pasienten. Det er en innsats for å få pårørende til å være rolig.”
> - Sykepleier på sykehjem

Ukom vurderer at dersom ulikheter mellom pårørendes og helsepersonellets vurdering ikke blir undersøkt og sett i sammenheng, kan grunnlaget for beslutninger om behandling og omsorg bli

ufullstendig. Målet er ikke nødvendigvis å oppnå enighet, men å undersøke systematisk hva de ulike vurderingene bygger på, og hvorfor. Det kan tilføre viktig informasjon, og styrke behandlingsbeslutninger.

Kompetanse i pårørendesamarbeid varierer

Undersøkelsen viser at personell i sykehjem har varierende kompetanse i samarbeid med pårørende, og at kompetansen i stor grad er personavhengig. Kunnskap fra nasjonale veiledere, verktøy og medarbeidernes erfaringer blir i liten grad systematisert og brukt til å utvikle felles praksis.

Flere helsepersonell fortalte at de ikke hadde fått opplæring i å samarbeide med pårørende. Kompetansen hadde de i hovedsak utviklet gjennom egne erfaringer. Ved ett av sykehjemmene hadde Pårørendesenteret holdt foredrag om samarbeid med pårørende, men deltakelse var frivillig og inngikk ikke i et felles opplæringsløp.

> “Vi har kurs om forflytning, legemidler og smittevern, men ikke i samarbeid med pårørende. Det burde vi hatt.”
> - Leder i sykehjem

Flere trakk særlig fram behovet for kompetanse når pårørende og helsepersonell vurderte situasjonen ulikt og samarbeidet var blitt utfordrende.

> “Kanskje vi skal lære hvordan vi skal kommunisere når det er helt steile fronter?”
> - Lege

Noen medarbeidere opplevde seg som trygge på samarbeid med pårørende. Ledere trakk dem gjerne inn når det oppstod uenighet mellom pårørende og tjenesten. Informantene fortalte at erfaringene deres i liten grad ble systematisert og delt med resten av personalgruppen.

Senter for omsorgsforskning fant i en kartlegging blant helsepersonell i kommune- og spesialisthelsetjenesten at et stort flertall oppga behov for mer kunnskap og opplæring i pårørendearbeid (36). Kolleger var den vanligste kilden til kunnskap. Helsepersonellet etterlyste systematisk opplæring, tydeligere retningslinjer og praktisk trening i krevende samtaler (36).

Kommunen skal sikre at helsepersonell har nødvendig kompetanse i arbeid med pårørende (33). Det er utarbeidet nasjonale veiledere og verktøy for å støtte kommunene med å ivareta dette ansvaret. Ved sykehjemmene vi undersøkte var nasjonale veiledere og verktøy, som *Pårørendeveilederen* (33), *Guide for ivaretakelse av pasienter, brukere, pårørende og medarbeidere ved uønskede hendelser* (37) og *Digital guide for pårørendearbeid* (38), lite kjent blant helsepersonell og ledere. I den ene kommunen var det planer om å utvikle lokale rammer for pårørendesamarbeidet, men det var uklart om arbeidet ville bli prioritert.

Riksrevisjonens undersøkelse av kommunale helse- og omsorgstjenester til eldre viser at statlig veiledning i varierende grad bidrar til forbedringsarbeid i kommunene. Mange kommuner synes det er krevende å holde seg oppdatert, og mer enn hver femte kommune mangler rutiner for å ta nasjonale råd, retningslinjer og veiledere i bruk (39). En bredere kartlegging i kommunesektoren viser at utfordringene gjelder både utformingen av veiledere og retningslinjer og kommunenes forutsetninger for å omsette dem i praksis. Stort arbeidspress kan påvirke muligheten til å holde seg oppdatert på nye veiledere og retningslinjer. Noen kommuner mangler tid, ressurser og kompetanse til å ta veiledere og retningslinjer i bruk. Flere kommuner etterlyser mer praktisk støtte i form av eksempler og verktøy (40).

Oslostandard for pårørendesamarbeid er et eksempel på hvordan nasjonale føringer kan konkretiseres i lokal standard for ansvar, rutiner og kompetanse (41). Standarden er koblet til et kompetanseprogram som skal gi ansatte opplæring og praktiske verktøy i blant annet kommunikasjon og konflikthåndtering.

Ukom vurderer at samarbeid med pårørende er en faglig ferdighet som må bli utviklet og vedlikeholdt som annen kompetanse i tjenesten. Hvis kompetansen i hovedsak utvikles gjennom egne erfaringer og ligger hos enkelte medarbeidere, blir praksisen personavhengig. Tjenesten trenger derfor en systematisk tilnærming som gjør kunnskap og erfaring tilgjengelig for hele personalgruppen. Nasjonale veiledere og verktøy kan inngå i dette arbeidet, men forutsetter at tjenesten har ressurser til å nyttiggjøre seg disse.

Samarbeidsarenaene dekker ikke alltid behovet for dialog

Undersøkelsen viser at sykehjemmene ikke alltid har tilstrekkelige arenaer for løpende dialog med pårørende gjennom pasientforløpet. Når faste møtearenaer ikke dekker behovet, skjer mye av kontakten uformelt og innimellom andre oppgaver. Dette kan gjøre informasjonsutvekslingen tilfeldig og avhengig av hvem som er på jobb. Samtidig kan det øke arbeidsbelastningen til helsepersonellet fordi dialogen med pårørende må håndteres på toppen av andre oppgaver.

Ved begge sykehjemmene var det etablert flere arenaer for samarbeid med pårørende. Pårørende deltok i samtaler ved innflytting og hadde dialog med primærkontakt og lege ved behandlingsvurderinger. Ved uenighet ble det gjennomført møter med ledelsen.

En kommunal leder påpekte at tilsynssaker ofte handlet om kommunikasjonssvikt.

> “Når jeg blir involvert i tilsynssaker, så er det veldig ofte kommunikasjonen som har sviktet. Enten fordi informasjon som pårørende sitter på ikke har kommet til sykehjemmet, eller fordi det ble en konflikt.”
> - Leder i kommune

Ragnvalds pårørende fortalte at disse arenaene likevel ikke dekket behovet for informasjon og dialog gjennom pasientforløpet. De tok ofte initiativ for å få informasjon og formidle observasjoner og bekymringer. Helsepersonell fortalte at dialogen med pårørende ofte måtte håndteres innimellom andre oppgaver.

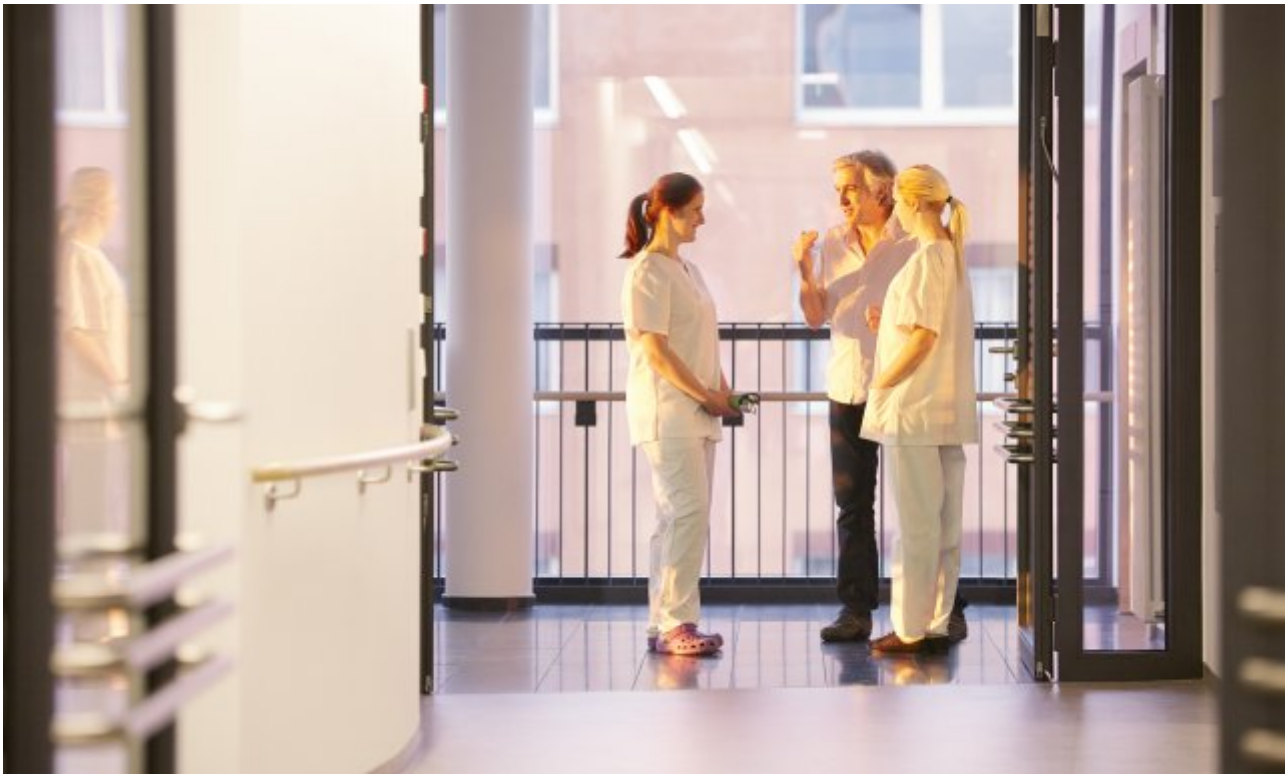


Foto: Shutterstock

Studier viser at ad hoc-kommunikasjon kan være tidkrevende for helsepersonell og bidrar til økt opplevelse av tidspress (42). Faste arenaer for dialog kan legge til rette for at pårørendes kunnskap og helsepersonellets vurderinger ses i sammenheng når pasientens tilstand og behov endrer seg (33).

I den nasjonale veilederen *Behandlingsavklaringer ved livsbegrensende eller alvorlig langvarig sykdom* er betydningen av løpende dialog mellom helsepersonell, pasient og pårørende gjennom sykdomsforløpet understreket (14).

Pårørendeveilederen (33) viser til at pårørende har behov for tilstrekkelig og tilpasset informasjon gjennom sykdomsforløpet. Helse- og omsorgstjenesten bør avklare pårørendes informasjonsbehov og legge til rette for løpende dialog, slik at pårørende kan forstå situasjonen. *Pårørendeavtale* (43) er et samtaleverktøy for å ivareta pårørende og legge til rette for samhandling og dialog med helse- og omsorgstjenesten. Avtalen kan støtte en mer systematisk og forutsigbar dialog og tydeliggjøre roller, ansvar og forventninger.

Ukom vurderer det som nødvendig at sykehjem etablerer samarbeidsarenaer som sikrer at pårørende får formidlet sin kunnskap, mottar nødvendig informasjon og får mulighet til dialog ved behov. Slike samarbeidsarenaer kan utvikles i samarbeid med pårørende. En tydelig struktur for samarbeid kan også redusere belastningen på helsepersonellet ved at dialogen i mindre grad må bli håndtert innimellom andre oppgaver.

Ulike forventninger kan gjøre samarbeidet krevende

Undersøkelsen viser at «forventningsavklaring» ofte blir brukt som svar på ulike former for uenighet mellom pårørende og tjenesten. Vi ser samtidig at det ikke alltid blir skilt mellom forventninger som ligger utenfor tjenestens ansvar, og forventninger som bygger på pasientens behov og rettigheter, men som tjenesten har begrenset kapasitet til å innfri.

Pårørende og helsepersonell beskrev ulike forventninger til hverandre, om hva sykehjemmet kunne og skulle tilby. Helsepersonell opplevde at pårørende hadde urealistiske forventninger til tjenestetilbudet, men de syntes likevel at det var vanskelig når forventningene ikke kunne innfris. Forventningene gjaldt både mulighetene for medisinsk utredning og behandling, og innholdet i den daglige omsorgen. Helsepersonellet mente at informasjon om det reelle tjenestetilbudet kunne bidra til mer realistiske forventninger hos pasienter og pårørende. Pårørende opplevde at det var forventet at de skulle kompensere for ressursmangel i tjenesten slik at de måtte ivareta oppgaver som egentlig var tjenestens ansvar.

En leder oppsummerte situasjonen i tjenesten slik:

> “Ting gjøres ikke uverdig, men heller ikke ideelt.”
> - Leder i kommune

Mens helsepersonellet beskrev noen av pårørendes forventninger som urealistiske, opplevde pårørende at kvaliteten på tilbudet ikke alltid var god nok, og at pasientens behov ikke ble tilstrekkelig ivaretatt.

Det er et økende gap mellom det som forventes at kommunen skal levere og det som er mulig innenfor de rammebetingelsene kommunene har (44). Helsepersonellkommisjonen påpeker at det er viktig at det er realistiske forventninger til hva helsetjenesten kan og bør yte (16).

Det er flere grunner til at pasienter og pårørende kan ha ulike forventninger til tjenesten enn det som faktisk tilbys. Forventningene kan blant annet bygge på pasientens rettigheter (13) og politiske løfter. Kommunekommisjonen påpekte at samtlige partier som gikk til valg i 2025 ønsket å gjøre noe med tjenestetilbudet, oftest uten at det ble sagt hva det skal gjøres mindre av (44). Videre påpekte kommisjonen at ingen kommuner oppfyller alle lovkrav, og at det er betydelig uønsket variasjon i lovoppfyllelsen på tvers av kommunene (44).

Helsedirektoratet utarbeidet «Trygghetsstandarden» som skulle bidra til å avklare hva pasienter og pårørende kunne forvente av tjenester i norske sykehjem (45). Helsedirektoratet opplyste imidlertid at standarden ble lite brukt og at den ikke lenger blir arbeidet med aktivt av dem.

Trygghetsstandarden

Trygghetsstandarden ble utviklet som et rammeverktøy for å støtte sykehjemmene i å omsette lovkrav og nasjonale føringer til lokalt kvalitetsarbeid (45). Standarden la blant annet vekt på brukermedvirkning og individuell tilpasning. Følgeforskningen viste endringer i kompetanse, rutiner og rapportert praksis i pilotkommunene, men også at gjennomføringen krevde tydelig ledelsesforankring, veiledning, tid og ressurser (45).

Ukom vurderer at forventningsavklaring er et gjensidig og løpende faglig arbeid. Mangler i tjenestetilbudet må ikke bli forstått som et problem med pårørendes forventninger. Forventningsavklaring skal ikke kompensere for mangelfulle tjenester eller manglende oppfyllelse av lovkrav. Utfordringen er derfor ikke først og fremst å redusere forventningene, men å skape åpenhet om hva tjenesten kan tilby, samtidig som nødvendige kvalitetskrav og pasientenes rettigheter blir ivaretatt. Dette krever at nasjonale myndigheter og kommuner tydeliggjør sammenhengen mellom rettigheter, prioriteringer og tjenestens kapasitet.

Statens undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924