

RAPPORT

KUNNSKAPSOPPSUMMERING OM PÅRØRENDE I NORGE



MENON-PUBLIKASJON NR. 35/2023

Av Simen Pedersen, Caroline Halvorsen, Caroline Vinter og Iselin Kjelsaas



Forord

På oppdrag for Pårørendealliansen har Menon Economics gjennomført en oppsummering av kunnskap om pårørende i Norge.

Prosjektet har vært ledet av Simen Pedersen, med Caroline Halvorsen og Caroline Vinter som prosjektmedarbeidere. Iselin Kjelsaas har fungert som aktiv kvalitetssikrer. Arbeidet er gjennomført i perioden fra januar 2023 til mars 2023.

Våre kontaktpersoner hos Pårørendealliansen har vært Anita Vatland og Anne-Grethe Terjesen.

Vi takker Pårørendealliansen for et spennende oppdrag!

Mars 2023

Simen Pedersen
Prosjektleder
Menon Economics

Innhold

SAMMENDRAG	3
1. INNLEDNING	6
1.1. Bakgrunn	6
1.2. Problemstillinger	6
1.3. Metodisk tilnærming	6
2. HVA ER EN PÅRØRENDE?	7
2.1. Det finnes ulike definisjoner for pårørende	7
2.2. Rollen som pårørende varierer	7
3. PÅRØRENDE I TALL	9
3.1. Antall pårørende	9
3.2. Pårørendes alders- og kjønnsfordeling	10
3.3. Antall personer man er pårørende for	11
3.4. Pasientens behov for pårørendeinnsats	12
3.5. Pårørendeinnsats per pårørende	12
3.6. Avstand mellom pårørende og pasienten sitt bosted	13
3.7. Pårørende i media	14
3.8. Behovet for pårørendeinnsats i fremtiden	15
4. MENONS RAPPORTER OM PÅRØRENDE	17
4.1. Produksjonstap av pårørendeinnsats i Norge	17
4.2. Utfordringer ved sykemeldte pårørende i Norge	18
4.3. Kommunale helse- og omsorgslederes holdninger til pårørende	18
4.4. Norske virksomheters holdninger til ansatte i en pårørendesituasjon	19
5. HVA SIER NORSK FORSKNING OM PÅRØRENDE I NORGE?	20
5.1. En systematisk kartleggingsoversikt	20
5.2. I hvilken grad forskes det på hvem de pårørende er?	23
5.3. Hvor mye forskes det på tilrettelegging for pårørende?	29
5.4. I hvilken grad forskes det på konsekvenser av å være pårørende?	33
6. PÅRØRENDEFORSKNING I SKANDINAVIA	36
7. DISKUSJON OG KONKLUSJON	38
7.1. Hovedfunn	38
7.2. Kunnskapshull	40
REFERANSELISTE UTOVER LITTERATURGJENNOMGANGEN	43
VEDLEGG 1 - REFERANSELISTE FRA LITTERATURGJENNOMGANGEN	46
VEDLEGG 2 - METODE	58
V2.1 Inklusjonskriterier	58
V2.2 Eksklusjonskriterier	58
V2.3 Litteratursøk	59
VEDLEGG 3 – SØKESTRATEGI	61
VEDLEGG 4 - PROSJEKTPLAN	64

Sammendrag

Menon Economics har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt om pårørende i Norge på oppdrag fra Pårørendealliansen. Vi finner at det er relativt lite forskning om pårørende i Norge på et samfunnsnivå. Det forskes også lite på kjønn, språk, kultur og utdanningsnivå blant pårørende. Det finnes relativt mye forskning på barn som pårørende og den negative opplevelsen av å være pårørende. Det forskes også mer på pårørende til personer med demens og psykiske lidelser enn andre sykdommer. I gjennomgang av eksisterende forskning er det gjennomgående slik at pårørende opplever informasjon, veiledning og oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten som mangelfull.

Vi har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt

En pårørende kan defineres som nærstående i livet til mennesker som er syke, har funksjonsnedsettelse eller rusproblemer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), men det kan være store variasjoner i hvilken rolle en pårørende har og hvor omfattende hjelp og bistand den pårørende yter. I kunnskapsoppsummeringen oppsummerer vi hvilken forskning og kunnskap om pårørende i Norge som finnes og peker på kunnskapshull.

Vi har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt over pårørendeforskningen i Norge og basert på det tatt utgangspunkt i 112 studier som belyser temaer om pårørende i Norge. Flere av studiene tar i ulik grad for seg hvem de pårørende er. Vi finner blant annet at det er forsket en del på barn som pårørende og pårørende til personer med psykiske lidelser og demens. Flere studier belyser også tilrettelegging for pårørende, som pårørendes tilgang på informasjon, oppfølging og veiledning, eller ser på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. Noen av studiene belyser spesifikt konsekvensene av det å være pårørende, hvor det blant annet er forsket på opplevelsen av å være pårørende.

Pårørendes rolle på et samfunnsnivå virker å være underkommunisert

Pårørende spiller en viktig rolle for det norske samfunnet, og de fleste innbyggere i Norge vil på et tidspunkt være pårørende. Samlet ulønnet innsats fra pårørende i Norge er beregnet til å utgjøre om lag like mange årsverk som de kommunale omsorgstjenestene.¹ I fremtiden forventes det både at en større andel av voksne blir pårørende, at flere blir pårørende for flere personer samtidig og at man må bruke mer tid på pårørendeoppgavene. Med tanke på hvilken rolle pårørende spiller for det norske samfunnet, og forventes å spille fremover, er det naturlig at det også finnes studier som ser på pårørendes innsats og hvilken rolle pårørende spiller på et samfunnsnivå. Samtidig er forskningen vi har identifisert i all hovedsak innrettet mot et mikroperspektiv heller enn å se på pårørende i et større samfunnsmessig perspektiv. Majoriteten av studiene tar utgangspunkt i kvalitative metoder og et begrenset utvalg informanter. Av de 112 studiene er det 21 som sier noe om hvilken rolle de pårørende spiller for samfunnet på et mer overordnet nivå.

Det virker å være forsket lite på økonomiske konsekvenser av å være pårørende, så vel som økonomiske støtteordninger til pårørende og i hvilken grad det kan påvirke pårørendes evne til å stå i arbeid. Med tanke på nevnte utfordringer knyttet til at pårørende forventes å skulle ta et stort samfunnsansvar fremover, er det overraskende at det ikke i større grad synes å være forsket mer på yrkesaktive pårørende og implikasjoner ved dette. Det virker dessuten å være lite kunnskap om hvilke samfunnsmessige konsekvenser det får når flere fremover forventes å bo hjemme lenger, for eksempel når det kommer til slitasje på pårørende, vold mot pasienter og pårørende eller

¹ (Hjemås mfl., 2019)

teknologiske løsninger som kan gi avlastning for pårørende. To av hovedmålene i pårørendestrategien er «Anerkjenne pårørende som en ressurs» og «God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid». Vi finner at det er lite forskning som bygger oppunder målene og gir kunnskap til hvordan målene kan nås.

Vi har heller ikke kommet over studier som undersøker hvorvidt kommunal og statlig offentlig forvaltning ivaretar lovkrav som omhandler pårørende. Dette til tross for en lovendring i 2017 som ga personer med særlig tyngende omsorgsarbeid rett til pårørendestøtte i form av opplæring og veiledning fra kommunen, i tillegg til omsorgstønad, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6.

Mye av forskningen tar utgangspunkt i sykdomstyper

En større andel av forskningen vi har identifisert er innrettet mot spesifikke sykdomstyper eller belastninger hos pasient/bruker. Kunnskapsgjennomgangen vår viser blant annet at det er forsket relativt sett mer på pårørende til personer med demens og psykiske lidelser og avhengighet enn andre typer sykdommer og utfordringer. Sett opp mot Pårørendealliansens anslag over pårørende over 18 år, virker blant annet pårørende til eldre med sammensatte og kroniske sykdommer og personer med kroniske og somatiske lidelser å være forsket relativt sett lite på. Dette underbygges også ved at det i større grad synes å være forsket på barn som pårørende enn voksne/eldre. Det kan samtidig variere både innad i og mellom grupper hvor belastende det oppleves å være pårørende til personer innenfor de ulike sykdomsgruppene. I den grad det faktisk er ulikheter mellom for eksempel behovene til pårørende av personer med ulike sykdomstyper, eller det er nødvendig å undersøke hvorvidt behovene varierer, kan det være fornuftig at forskningen avgrenses tilsvarende til konkrete områder. Samtidig er det ikke nødvendigvis slik at det er behov for inngående forskning om pårørende innenfor alle typer sykdommer eller problematikk dersom funnene innenfor ett område også er overførbart til et annet. Med utgangspunkt i funn fra studiene vi har identifisert i kunnskapsoppsummeringen, virker det vel så relevant å differensiere på andre variabler som kan ha innvirkning blant annet på belastningen som pårørende opplever og hvilket behov de har, slik som kortvarige eller langvarige/kroniske sykdommer. Dette er tilsynelatende i liten grad gjort i forskningen. Det virker også å være et behov for å undersøke mer rundt skjæringspunktet for når belastningen for en pårørende blir for stor.

Pårørende opplever oppfølgingen fra helse- og omsorgstjenesten som mangelfull

Forskningen viser at pårørende i varierende grad er fornøyd med involveringen og oppfølgingen de får. Felles for studiene som konkluderer med at involveringen eller oppfølgingen er god, er at de tar for seg spesifikke veilednings- eller oppfølgingstilbud. Felles for studiene som konkluderer med at pårørende ikke er fornøyd med verken involveringen eller oppfølgingen fra helse- og omsorgstjenesten, er at samtlige tar for seg et mer generelt bilde om hvordan oppfølgingen er, uten å se på virkningen av et spesifikt veilednings- eller oppfølgingstilbud. Blant annet finner studier at pårørende til personer med psykiske lidelser ikke opplever å få nok veiledning i hvordan de skal håndtere hverdagen. Det er i begrenset grad forsket på opplæringen som gis til pårørende. Forskningen viser også at pårørende etterlyser informasjon og veiledning til å håndtere hverdagen som pårørende. Forskning tyder også på at det er behov for bedre samarbeid og kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende. Det er forsket lite på avlastningstilbud til pårørende, og er begrenset med forskning på digitale tilretteleggingsverktøy som kan bidra til å gjøre det lettere å stå i pårørenderollen.

Det forskes lite på språk, kultur, utdanningsnivå og kjønn blant pårørende

Forskningen tar i begrenset grad innover seg kjønnsdimensjoner ved pårørende, og i den grad det gjøres er det rettet mot rollen til kvinner som pårørende. Enkelte studier etterlyser mer kunnskap om kvinners situasjon i skjæringspunktet mellom yrkesliv, familieliv og omsorgsansvar, og hvordan kvinnehelse påvirkes av samfunns-

endringer fremover. I NOU 2025: 5 Den store forskjellen understreker kvinnehelseutvalget også at det framstår å være et gap i forventninger til kvinners lønnede arbeidsinnsats, der målet er at en skal stå lenger i arbeidslivet, og ønsket om å opprettholde pårørendeomsorg. I tillegg identifiserer vi enda færre studier som har dimensjoner som språk, kultur, helse og utdanningsnivå blant pårørende som sentrale forskningstema, eller hvorvidt sosio-økonomiske forskjeller blant pårørende spiller en rolle.

Kunnskap om pårørende blir ikke mindre aktuelt fremover

Kunnskap om pårørende vil være viktig fremover, også i lys av at vi lever lenger og at andelen eldre i landet øker. Regjeringen skal for eksempel i løpet av 2023 legge frem en stortingsmelding om hvordan samfunnet kan legge til rette for at eldre som ønsker det kan bo lenger i eget hjem, jf. Bo trygt hjemme-reformen. Her er ett av fire innsatsområder «Trygghet for tjenester og støtte til pårørende».

1. Innledning

Pårørende er en viktig ressurs og står for om lag like mange årsverk som de kommunale omsorgstjenestene. Samtidig er det mange pårørende som har store belastninger, og flere opplever at de ikke blir sett og hørt. Kunnskap om pårørende er en forutsetning for å kunne ta gode beslutninger på områder som omfatter pårørende. Menon har fått i oppdrag av Pårørendealliansen å utarbeide en kunnskapsoppsummering om pårørende i Norge og å identifisere kunnskapshull.

1.1. Bakgrunn

Ifølge Pårørendealliansen er om lag 800 000 mennesker i Norge over 18 år pårørende. I tillegg er det flere hundre tusen barn og unge som er pårørende. Mange har store belastninger, og flere opplever at de i liten grad blir sett eller hørt. Regjeringen har lagt frem en pårørendestrategi som skal bidra til at pårørende blir anerkjent som en ressurs og at de kan leve gode liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Pårørende er en viktig ressurs, både for bruker/pasient og for samfunnet. I strategien vises det til at ulønnet innsats fra pårørende er beregnet til å utgjøre 136 000 årsverk. Dette er nesten like mange årsverk som de kommunale omsorgstjenestene, som utgjør om lag 142 000 årsverk (Hjemås, Holmøy, & Haugstveit, 2019). Andelen eldre i befolkningen forventes fremover å øke, noe som kan øke antallet som kombinerer arbeid og omsorgsoppgaver.

En kunnskapsoppsummering kan bidra til en bedre forståelse av situasjonen til pårørende i Norge, deres behov, utfordringer og ikke minst hvilken ressurs de utgjør i dag og kan utgjøre i fremtiden. En kunnskapsoppsummering kan også legge grunnlag for å identifisere områder hvor det er mangel på kunnskap, og dermed peke på områder som bør utforskes nærmere.

1.2. Problemstillinger

Pårørendealliansen har engasjert Menon Economics til å gjennomføre en kunnskapsoppsummering om pårørende i Norge. Hovedformålet er å oppsummere hvilken forskning og kunnskap om pårørende i Norge som finnes og å peke på kunnskapshull. Basert på dialog med Pårørendealliansen har vi konkretisert følgende fem problemstillinger som kunnskapsgjennomgangen skal svare på:

- Hva finnes av forskning om hvilken rolle pårørende spiller for det norske samfunnet i dag, og hvilken betydning de forventes å ha fremover?
- Hva finnes av forskning om hvem de pårørende i Norge er?
- Hva finnes av forskning om i hvilken grad og hvordan det tilrettelegges for pårørende i Norge?
- Hva finnes av forskning om hvilke konsekvenser det har å være pårørende i Norge?
- Hvilke kunnskapshull finnes i forskningen om pårørende? Hvilke temaer burde det vært forsket mer på?

1.3. Metodisk tilnærming

Vår metodiske tilnærming til prosjektet har vært å belyse dagens kunnskap om pårørende i Norge basert på eksisterende kilder. Vi har gjennomgått resultater fra nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021), eksisterende litteratur og har gjennomført samtaler med forskere på feltet. Den konkrete metodikken for litteraturstudien er gjennomgått innledningsvis i kapittel 5 og i vedlegg 2.

2. Hva er en pårørende?

Hva det innebærer å være pårørende, herunder omfang av bistand og hvor givende/belastende det er, vil variere mellom personer og situasjoner. For noen kan det å være pårørende innebære blant annet å bistå med praktiske gjøremål, mens det for andre kan omfatte et stort omsorgsansvar og være en stor påkjenning. Behovet for hjelp og støtte vil blant annet avhenge av pasient/bruker sin situasjon og hjelpebehov, hva slags hjelp personen ellers får og den pårørende sin situasjon. Noen pårørende kan ha store behov over tid, mens andre i liten eller ingen grad vil ha behov for hjelp og støtte. Det vil derfor også variere hvor vanskelig det er både å være pårørende og å være i utdanning eller arbeid. En pasient eller bruker kan ha flere pårørende, og en pårørende kan ha flere roller. Lovverket skiller mellom pårørende, nærmeste pårørende og pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid – som gir ulike rettigheter og plikter.

2.1. Det finnes ulike definisjoner for pårørende

Ifølge pårørendeveileder fra Helsedirektoratet er pårørende «nærstående personer i livet til pasienten eller brukeren; nærmeste familie, besteforeldre, barnebarn, tanter, onkler, venner, m.fl.» (Helsedirektoratet, 2017). Pårørendestrategien definerer pårørende som nærstående i livet til mennesker som er syke, har funksjonsnedsettelse eller rusproblemer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ifm. anslag på antall pårørende har Pårørendealliansen definert pårørende som en eller flere som deler på å bistå pasient/bruker med oppgaver som andre (eksempelvis offentlig omsorgstilbud) ellers måtte utført fordi vedkommende ikke er i stand til det selv, og over tid. Dette kan for eksempel omfatte pårørende til personer med langvarige tilstander som demens eller alvorlig rusmisbruk over tid.

Opinion har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført en nasjonal pårørendeundersøkelse for å kartlegge pårørendes rolle, erfaringer og situasjon (Helsedirektoratet, 2021). De legger til grunn en bred definisjon av pårørende. I spørreundersøkelsen de gjennomførte er pårørende definert som «en som støtter, hjelper eller pleier en nærstående som følge av fysisk eller psykisk sykdom, alderssvækkelse, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet». Det er ikke stilt krav til regelmessighet eller omfang av pårørendeinnsats, og dette vil derfor variere blant de som er med i kartleggingen. Videre omfattes pårørende i dag, personer som nylig har vært pårørende og personer som står nær noen som ikke vil eller kan motta hjelp.

2.2. Rollen som pårørende varierer

Hva det innebærer å være pårørende, herunder omfang av bistand og hvor givende/belastende det er, vil variere mellom personer og situasjoner. For noen kan det å være pårørende innebære blant annet å bistå med praktiske gjøremål, mens det for andre kan omfatte et stort omsorgsansvar og være en stor påkjenning. Behovet for hjelp og støtte vil blant annet avhenge av pasient/bruker sin situasjon og hjelpebehov, hva slags hjelp personen ellers får og den pårørende sin situasjon. Noen pårørende kan ha store behov over tid, mens andre i liten eller ingen grad vil ha behov for hjelp og støtte. Det vil derfor også variere hvor vanskelig det er både å være pårørende og å være i utdanning eller arbeid.

En pasient eller bruker kan ha flere pårørende, og en pårørende kan ha flere roller. Lovverket skiller mellom pårørende, nærmeste pårørende og pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid – som gir ulike rettigheter og plikter. Tid brukt på uformell hjelp deles vanligvis inn i tre kategorier (hjelp med henholdsvis personlige og instrumentelle aktiviteter i dagliglivet og tilsyn for å overvåke atferdsforstyrrelser eller forhindre farlige situasjoner). Pårørendeveilederen beskriver for eksempel noen tilstander som kan medføre særlig behov for

støtte til pårørende, blant annet livstruende sykdom og langvarige sykdommer eller tilstander som demens, hjerneslag m.m., samt eldre pårørende, pårørende med egne helseproblemer med videre.

3. Pårørende i tall

Pårørendealliansen har anslått at det er minst 800 000 voksne pårørende i Norge i dag. I tillegg er det flere hundre tusen barn og unge som er pårørende. De fleste pårørende er mellom 50 og 59 år, er kvinner og pårørende for én person. Om lag 1 av 5 voksne pårørende oppgir at den syke sitt behov for pårørendeinnsats er svært omfattende og cirka 1 av 5 voksne pårørende bor mer enn fem mil unna den de er pårørende for. I gjennomsnitt bruker en kvinnelig pårørende 12,5 timer per uke til å støtte, hjelp og pleie. Det tilsvarende tallet for mannlige pårørende er 9,4 timer per uke. I fremtiden forventes det både at en større andel av voksne blir pårørende, at flere blir pårørende for flere personer samtidig og at man må bruke mer tid på pårørendeoppgavene. Basert på søk i aviser, finner vi at pårørende omtales oftere i dag sammenlignet med hvor mye pårørende ble omtalt i aviser for 30 år siden. Det indikerer at bevisstheten om pårørendes belastninger og pårørende som en ressurs har økt de senere årene.

3.1. Antall pårørende

Pårørendealliansen har anslått at minst 800 000 voksne personer i Norge er i en pårørendesituasjon til enhver tid. Dette forutsetter én pårørende per pasient/bruker og at den eller de pårørende bistår med oppgaver som andre ellers måtte utført fordi vedkommende ikke er i stand til det selv, og over tid. Anslaget tar utgangspunkt i antall personer i ulike behandlingsforløp i spesialisthelsetjeneste og kommunal helsetjeneste av moderat til alvorlig grad. Det omfatter blant annet kroniske lidelser, psykiske lidelser og alvorlig rusmisbruk eller avhengighetssituasjoner, jf. Tabell 3-1. Pårørendealliansen anser anslaget som konservativt. I tillegg er det flere hundre tusen barn og unge som er pårørende.

Tabell 3-1 Begrunnelse for Pårørendealliansen sitt anslag på at det er minst 800 000 pårørende over 18 år*

Antall til grunn for beregning	Forklaring
80 000	101 000 personer har demens, beregnet 10 000 nye tilfeller hvert år. 350 000 er pårørende til personer med demens, via Nasjonalforeningen.
150 000	Eldre med ulike og sammensatte kroniske sykdommer.
15 000	35 000 personer får kreft hvert år. Rundt 15 000 er av alvorlig karakter og i behandling.
5 000	138 000 skades på ulikt vis i ulykker hvert år (arbeid, fritid, trafikk mm). Vi beregner 3 prosent alvorlig skadet.
70 000	Personer som har hatt hjerneslag som medfører mèn. 10-11 000 nye tilfeller hvert år LHL Hjerneslag. De regner med 3 pårørende pr hjerneslagrammet.
50 000	200 000 med hjertekarsykdommer, 50 000 lever med alvorlig grad.
40 000	200 000 med lungesykdommer, 40 000 med alvorlig grad.
30 000	200 000 med reumatiske lidelser, 30 000 alvorlig grad.
100 000	Personer behandles årlig for moderate eller dype/multipsykiske lidelser.
60 000	Personer med psykisk utviklingshemming hvorav 14 000 med det som betegnes som moderat eller dyp utviklingshemming.
50 000	Personer nedsatt funksjonsevne i moderat til alvorlig grad Norsk Handikapforbund.
120 000	Lever med en middels eller alvorlig grad av kronisk og somatisk lidelse (endokrin, nevrologisk, muskulær, motorisk eller kombinasjon m.m.).

30 000	Man antar at fra 30 000 til 100 000 har en sjeldendiagnose i Norge.
50 000	Personer i alvorlig rusmisbruk eller i en avhengighetsituasjon.
800 000*	Totalt minst 800 000

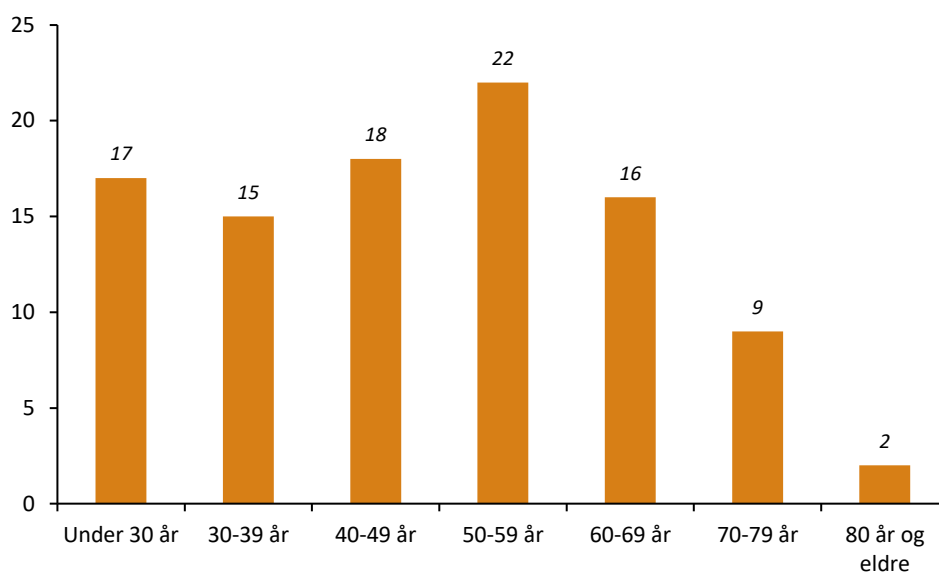
*Summen av de ulike komponentene utgjør mer enn 800 000, årsaken er at antallet med ulike sykdomsbilder delvis er overlappende. Kilde: Pårørendealliansen, juli 2021.

I nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021) er det benyttet en videre forståelse av begrepet pårørende, som omtalt i kapittel **Feil! Fant ikke referanse-kilden..** Ut fra deres definisjon av pårørende er om lag 1,5 mill. mennesker over 18 år pårørende. Helsedirektoratet (2021) deler imidlertid inn pårørende i tre grupper. Den største gruppen er i dag de som gir støtte, hjelp og pleie til én eller flere personer på grunn av fysisk eller psykisk sykdom, nedsatt funksjonsevne, rusavhengighet eller alderssvekkelse. Helsedirektoratet (ibid.) finner at denne gruppen utgjør 58 prosent av de pårørende, som tilsvarer 893 000 personer. Dette anslaget er sammenlignbart med anslaget til Pårørendealliansen på 800 000 pårørende, men altså 93 000 pårørende høyere. Vi har ikke faglig grunnlag for å konkludere med hva som forklarer denne differansen.

3.2. Pårørendes alders- og kjønnsfordeling

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen finner at det er flest pårørende i alderen 50 til 59 år (jf. Figur 3-1) blant de som har svart på spørreundersøkelsen. Denne aldersgruppen står for over 20 prosent av alle pårørende. Årsaken til at det er flest pårørende i denne aldersgruppen er sannsynligvis at mange i denne aldersgruppen er pårørende for foreldre. Samtidig viser undersøkelsen at andelen pårørende er relativt likt fordelt mellom alle aldersgruppene unntatt de to eldste aldersgruppene, henholdsvis 70–79 år og 80 år og eldre. Som figuren illustrerer er det også en betydelig andel personer under 30 år som er pårørende. Det er imidlertid viktig å påpeke at undersøkelsen kun er sendt til personer over 18 år, og personer under 18 år er derfor ikke inkludert i aldersgruppen «Under 30 år». Vi vet imidlertid at det er en betydelig andel barn og unge under 18 år som er pårørende, men som ikke fanges opp av figuren.

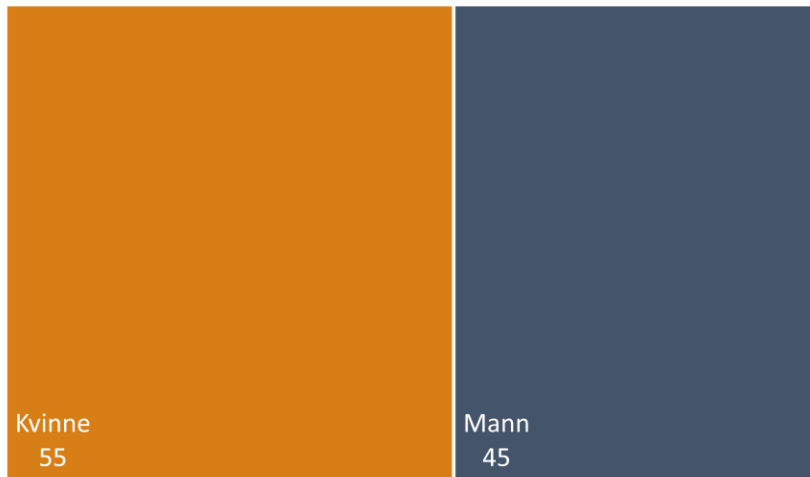
Figur 3-1 Pårørende over 18 år sin aldersfordeling, i prosent



N=3030. Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen finner også at det er flest kvinner som tar et pårørendeansvar (jf. Figur 3-2). Undersøkelsen viser at 55 prosent av alle pårørende som har besvart undersøkelsen er kvinner, mens 45 prosent er menn. Det indikerer at flere kvinner tar pårørendeansvar enn menn.

Figur 3-2 Pårørende over 18 år sin kjønnsfordeling, i prosent

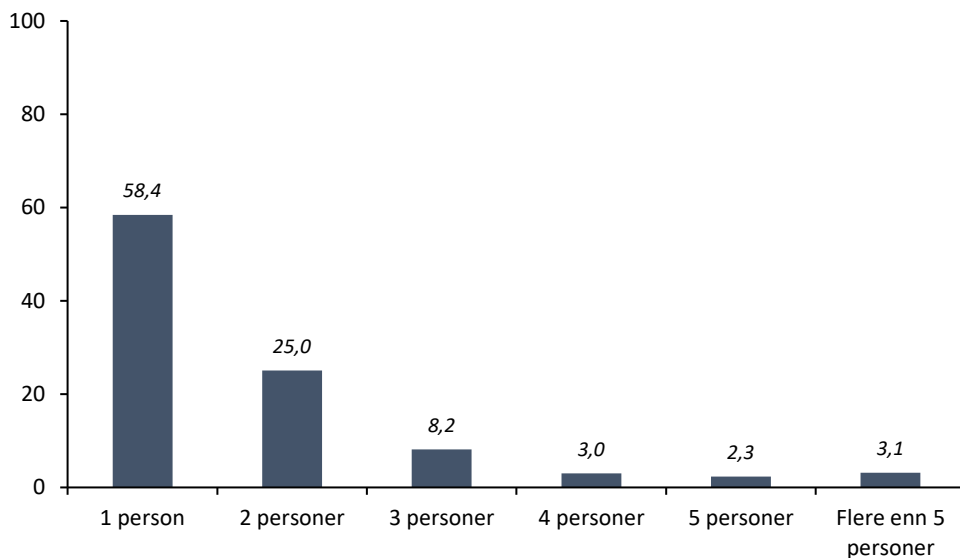


N=3030. Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

3.3. Antall personer man er pårørende for

I underkant av 60 prosent av de pårørende oppgir i den nasjonale pårørendeundersøkelsen at de er pårørende for én person (jf. Figur 3-3). Dette betyr at om lag 40 prosent av de pårørende er pårørende for flere personer. 25 prosent av de pårørende oppgir at de er pårørende for to personer, mens om lag 17 prosent oppgir at de er pårørende til tre eller flere personer.

Figur 3-3 Antall personer den pårørende gir støtte, hjelp eller pleie til, i prosent

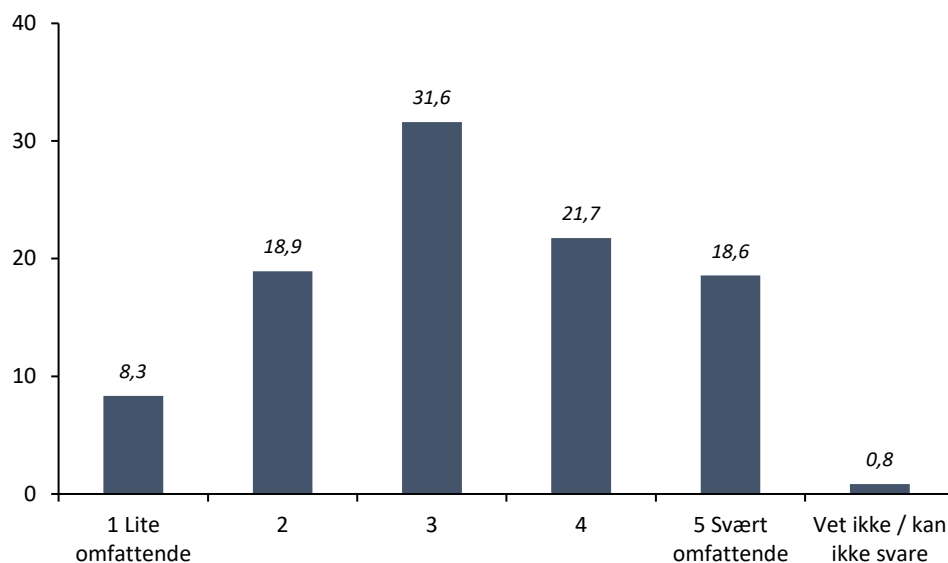


N=1754. Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

3.4. Pasientens behov for pårørendeinnsett

Den nasjonale pårørendeundersøkelsen har også kartlagt hvor omfattende pasientens behov for støtte, hjelp og/eller pleie er fra den pårørende. Undersøkelsen finner at om lag to av fem av de som har besvart undersøkelsen er pårørende for personer med svært omfattende behov for støtte, hjelp og/eller pleie (jf. Figur 3-4). Under 10 prosent av de pårørende opplever at pasientens behov for støtte, hjelp og/eller pleie er lite omfattende.

Figur 3-4 Pasientens behov for støtte, hjelp og pleie fra pårørende på en skala fra 1-5, i prosent



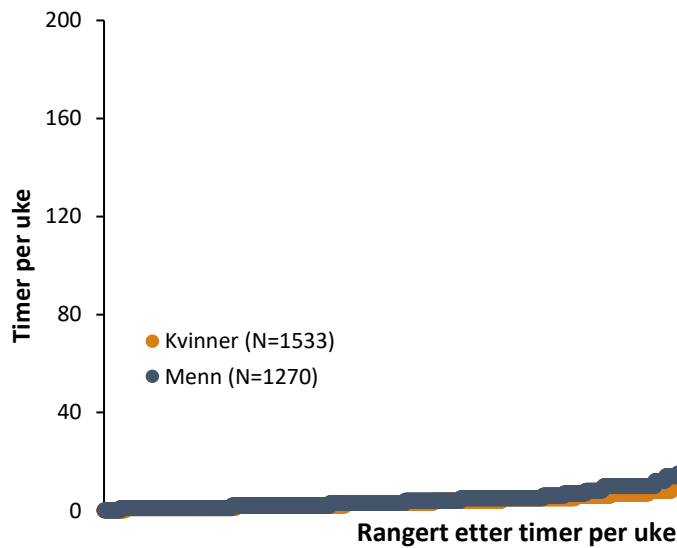
N=2836. Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

3.5. Pårørendeinnsett per pårørende

Pårørendeinnsett i form av tidsbruk brukt på hjelp, pleie og støtte per uke, varierer mye mellom de pårørende. Enkelte oppgir å ikke bruke noe tid på pårørendeinnsett i løpet av en uke, mens andre oppgir å bruke alle timer i døgnet i løpet av en uke (168 timer), se Figur 3-5. Samtidig viser pårørendeundersøkelsen at kvinner bruker mer tid på pårørendeinnsett per pårørende sammenlignet med menn. 6,5 prosent av pårørende kvinner sammenlignet med 4,2 prosent av pårørende menn oppgir at de bruker mer enn ett normalt ukesverk (37,5 timer) på pårørendeinnsett per uke.

Figur 3-5

Rangering av pårørendeinnsats per pårørende, målt i timer per uke



Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

I gjennomsnitt bruker kvinner og menn henholdsvis 12,5 timer og 9,4 timer per uke på pårørendeinnsats (jf. Tabell 3-2). Ser vi imidlertid på mediantiden pårørende bruker på pårørendeinnsats, er timer per uke mindre. Dette indikerer at det er enkelte pårørende som bruker mye tid i løpet av en uke på pårørendeinnsats og som bidrar til å dra gjennomsnittstiden brukt på pårørendeinnsats per uke opp.

Tabell 3-2

Summarisk statistikk for pårørendeinnsats per pårørende, målt i timer per uke

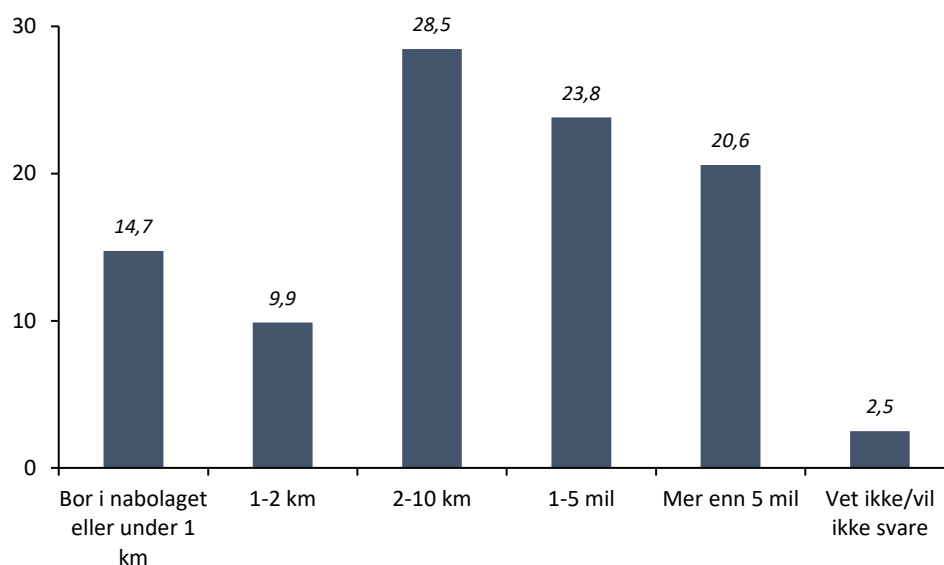
	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum	Antall observasjoner
Kvinner	12,5	5,0	0,0	168,0	1 533
Menn	9,4	4,0	0,0	168,0	1 270

Kilde: Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

3.6. Avstand mellom pårørende og pasienten sitt bosted

Over 50 prosent av de pårørende bor 10 kilometer eller mindre fra den som har behov for pårørendeinnsats (jf. Figur 3-6). Samtidig bor om lag 20 prosent av de pårørende mer enn fem mil unna den som har behov for pårørendeinnsats.

Figur 3-6 Avstand mellom den pårørende og den som har behov for pårørendeinnsats, i prosent

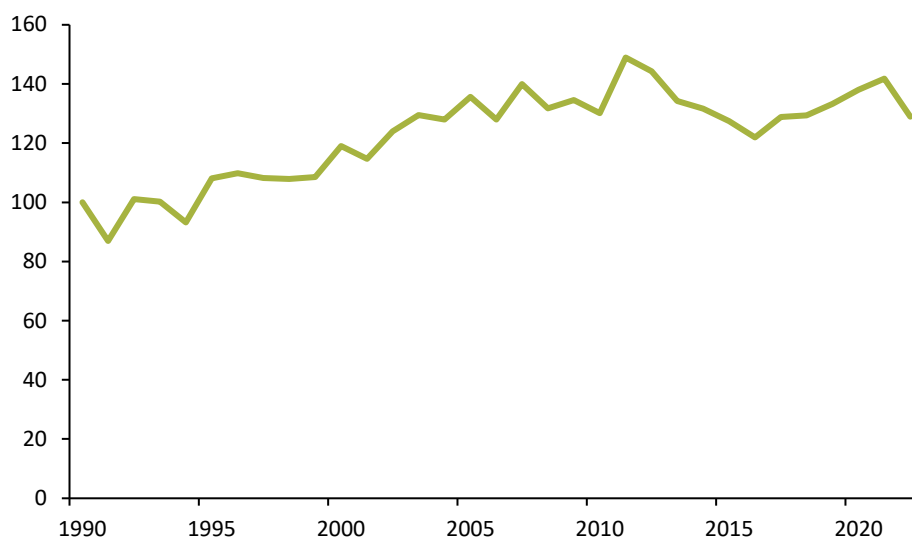


N=2410. Nasjonal pårørendeundersøkelse (Helsedirektoratet, 2021)

3.7. Pårørende i media

Hvor mye det skrives om pårørende i aviser kan gi en indikasjon på samfunnets bevissthet om pårørende og hvilke utfordringer de står i. I løpet av en periode på litt over 30 år, fra 1990 til 2022, har omtalen om pårørende i aviser økt med om lag 30 prosent, se Figur 3-7.

Figur 3-7 Treff på begrepet «pårørende» i aviser fra 1990 til 2022, indeksert lik 100 i 1990*



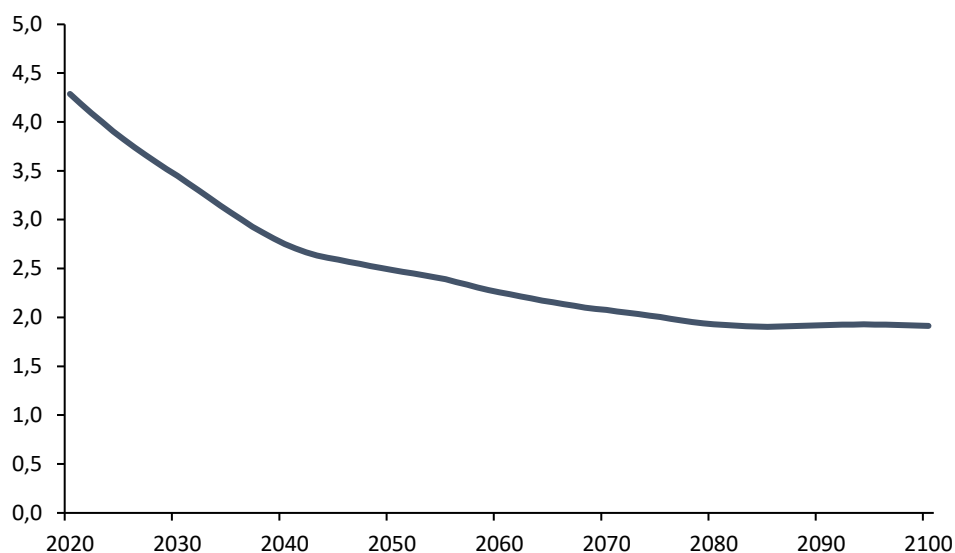
*For å komme frem til tallene har vi søkt etter pårørende i aviser, talt opp antall aviser som inneholder ordene og korrigert for at antall aviser det søkes i hvert år varierer. Kilde: Nasjonalbiblioteket, sammenstilt og indeksert av Menon Economics

Tydligst har det vært en stigende trend i omtalen av pårørende i perioden mellom 1990 og 2005, men figuren indikerer også at det har vært store svingninger i omtalen fra år til år. Spesielt kan det se ut som at store negative hendelser, som eksempelvis 22. juli 2011, har en positiv innvirkning på omtalen av pårørende i aviser.

3.8. Behovet for pårørendeinnsats i fremtiden

Ifølge Leknes mfl. (2018) blir den norske befolkningen stadig eldre, og de eldste aldersgruppene vokser mest. Samtidig øker risikoen for kronisk sykdom og funksjonstap ved stigende alder, og dermed øker også behovet for hjelp og støtte (Prince, Prina, & Guerchet, 2013). For å tallfeste det norske samfunnets evne til å yte uformell omsorg beregner Blix mfl. (2021) følgende tre indikatorer for 2018, 2030 og 2040 for utvalgte kommuner. Én av disse indikatorene er kalt aldersbæreevne og uttrykker forholdet mellom antall personer i aldersgruppen 16–66 år og antall personer som er 67 år og eldre. Indikatoren er ifølge NOU (2011: 11) og Blix mfl. (2021) av interesse for å vurdere fremtidens økonomiske bæreevne for velferdsordninger som helse- og omsorgstjenester, og for tilgangen på arbeidskraft. Figur 3-8 viser indikatoren for Norge samlet i perioden frem til 2100. I beregningene har vi benyttet Statistisk sentralbyrås middelalternativ (MMMM-alternativ). Som vi ser, faller aldersbæreevnen med over en tredjedel frem mot 2040, før den gradvis flater ut frem mot 2100. Dette indikerer at det relative behovet for hjelp og støtte øker betydelig fremover, spesielt på kort og mellomlag sikt. Det er derfor grunn til å tro at videreføring av dagens nivå av pårørendeomsorg vil innebære at brutto produksjonstapet øker betydelig de neste 10-20 årene. Dette henger naturligvis tett sammen med det offentlige pleie- og omsorgstilbudet. Hvis behovet for omsorg vokser mer enn det offentlige tilbudet bygges ut, er det grunn til å tro at pårørende må ta en større del av omsorgsarbeidet.

Figur 3-8 Aldersbæreevne* for Norge samlet frem mot 2100

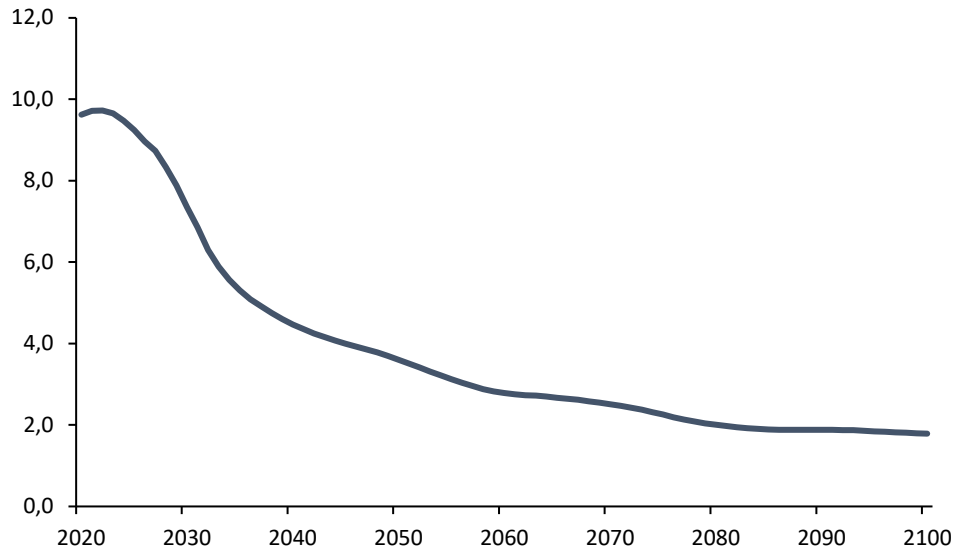


*Antall personer i aldersgruppen 16-66 år delt på antall personer 67 år og eldre. Kilde: Statistisk sentralbyrå sine befolkningsprognoser, middelalternativet (MMMM) – bearbejdet av Menon Economics

Ifølge Meld. St. 15 (2017–2018) er FN's familieomsorgskoeffisient, eller forholdet mellom antall personer over 85 år og antall personer i alderen 50–66 år, et demografisk uttrykk for potensiell omsorgsevne. Blix mfl. (2021) påpeker at de to aldersgruppene inngår i beregningen fordi eldre over 85 år antas å ha de største omsorgsbehovene i befolkningen, og personer i aldersgruppen 50–66 år er de som i størst grad gir pårørendeomsorg til eldre. Som vi ser fra Figur 3-9, antas familieomsorgskoeffisienten å falle helt frem til 2100. Nedgangen er spesielt

drastisk frem mot 2040. Dette forteller oss at muligheten til å yte pårørendeinnsats reduseres samtidig som behovet øker.

Figur 3-9 FNs familieomsorgskoeffisient* for Norge samlet frem mot 2100



*Antall personer i aldersgruppen 50-66 år delt på antall personer 85 år og eldre. Kilde: Statistisk sentralbyrå sine befolkningsprognoser, middelalternativet (MMMM) – bearbeidet av Menon Economics

4. Menons rapporter om pårørende

Menon Economics har nylig skrevet fire rapporter om pårørende på oppdrag fra Pårørendealliansen. Den første rapporten viser at brutto produksjonstap blant pårørende som har sluttet i jobb eller redusert sin stilling som følge av pårørendesituasjonen utgjør mellom 6,6 og 13,2 milliarder kroner per år. Den andre rapporten viser at mellom 2,5 og nesten 10 prosent av de pårørende jobber mindre som følge av pårørendesituasjonen de er i. For enkelte er konsekvensen så stor at de faller ut av arbeidsmarkedet og aldri kommer tilbake igjen. Den tredje rapporten viser at den kommunale helse- og omsorgstjenesten i varierende grad er kjent med pårørendeveilederen og pårørendestrategien. Rapporten viser også at helse- og omsorgsledere i stor grad anerkjenner pårørende som en viktig omsorgsressurs, men at det er delte meninger om i hvilken grad de pårørende bør avlaste ansatte i helse- og omsorgstjenesten i omsorgsarbeidet. Den fjerde rapporten viser at pårørendesituasjonen den ansatte er i påvirker arbeidsgivers grad av tilrettelegging. Graden av tilrettelegging er lavere hvis den ansatte er pårørende for eldre (sammenlignet med yngre) og lavere hvis personen er pårørende for noen som sliter med rus og psykiske utfordringer (sammenlignet med kreft). Det er også verdt å nevne at graden av tilpasning på arbeidsplassen for personer i en pårørendesituasjon ikke synes å avhenge av den ansattes kjønn.

Denne kunnskapsoppsummeringen er den femte rapporten om pårørende som Menon Economics utarbeider for Pårørendealliansen. I delkapitlene under er funnene fra de fire øvrige rapportene oppsummert.

4.1. Produksjonstap av pårørendeinnsats i Norge

Pedersen og Kjelsaas (2021A) fant at brutto produksjonstap blant pårørende som har sluttet i jobb eller redusert sin stilling er anslått til å utgjøre mellom 6,6 og 13,2 milliarder kroner i 2020. Dette tilsvarer mellom 9 000 og 18 000 tapte årsverk. Vi anslår også at kvinner står for 61 prosent av de tapte årsverkene. Resultatene er forbundet med stor usikkerhet.

Den demografiske utviklingen, med relativt flere eldre i forhold til personer i arbeidsdyktig alder, taler for at brutto produksjonstap av pårørendeinnsats vil øke i fremtiden. Basert på Statistisk sentralbyrå sine befolkningsprognoser (middelalternativet) anslår vi at brutto produksjonstap kan utgjøre mellom 9,8 og 19,6 milliarder kroner i 2040. Det tilsvarer en vekst i pårørendebyrden på 48 prosent fra dagens nivå for pårørende i arbeidsdyktig alder.

Nedgang i arbeidstid eller reduksjon i stilling kan for den enkelte pårørende resultere i at man velger å bruke mer tid til å yte pleie og omsorg til den man er pårørende for. Denne økte omsorgen kan både supplere og erstatte det offentlige tilbudet av pleie og omsorg til den samme målgruppen. Det innebærer at netto produksjonstap for samfunnet sannsynligvis er lavere enn våre anslag uttrykker.

Pårørende som har muligheten til det kan også frivillig ha valgt å gå ut av arbeid eller jobbe mindre for å få mer tid med den de er pårørende for. I slike situasjoner er det grunn til å tro at opplevd nytte for den enkelte av å være utenfor arbeidsmarkedet overstiger kostnaden av å ikke stå i arbeid. Det er derfor ikke riktig å sette likhetstegn mellom brutto produksjonstap og netto samfunnsøkonomisk tap av redusert deltakelse i arbeidslivet.

Presenterte tall er utarbeidet med bakgrunn i tall fra den nasjonale pårørendeundersøkelsen. Dataene for pårørendeundersøkelsen er samlet inn i perioden fra 30. oktober til 30. november 2020, altså under korona-

pandemien. Det er derfor grunn til å tro at tallene overvurderer konsekvensene av pårørendesituasjonen sett i sammenheng med hva som kan sies å være normalsituasjonen.

4.2. utfordringer ved sykemeldte pårørende i Norge

Pedersen og Kjelsaas (2021B) fant at antall pårørende over 18 år som har benyttet egenmelding som følge av sin pårørendesituasjon er anslått til å utgjøre mellom 19 500 og 78 000 personer per år. For legemelding 16 dager eller lavere er anslaget på mellom 12 000 og 47 000 personer og for legemelding 17 dager eller mer mellom 7 500 og 30 000 personer. Disse tallene representerer merbruken av sykemelding blant pårørende utover et referansealternativ hvor de pårørende ikke benytter sykemelding i større grad enn øvrig befolkning.

Arbeidsgivere, både private og offentlige, dekker kostnaden av egenmelding og sykemelding opp til og med 16 dager. Sykemelding blant pårørende som følge av deres pårørendesituasjon er anslått til å påføre norske arbeidsgivere ekstrakostnad på mellom 180 og 700 millioner kroner per år. Staten har et direkte finansieringsansvar for sykepenger ved sykemelding over 16 dager. Budsjettkostnadene er anslått til å utgjøre mellom 210 og 830 millioner kroner i 2020.

Den demografiske utviklingen, med relativt flere eldre i forhold til personer i arbeidsdyktig alder, taler for at brutto produksjonstap av pårørendeinnsats vil øke i fremtiden. Basert på Statistisk sentralbyrå sine befolkningsprognoser (middelalternativet) anslår vi at omfanget av sykemelding og kostnader kan øke med 48 prosent fram mot 2040. Det er flere utfordringer med at pårørende blir sykemeldte som følge av å være i en pårørendesituasjon, i tillegg til de helsemessige konsekvensene for den pårørende og kostnadene som følger av det. Det er argumenter for at sykemelding som følge av man er pårørende bidrar til unyansert eller feil statistikk over antall syke i Norge. Bruk av sykemelding er i seg selv en belastning for den enkelte og kan bidra til tapte rettigheter. Bruk av sykemelding som følge av pårørendesituasjonen er størst blant kvinner.

4.3. Kommunale helse- og omsorgslederes holdninger til pårørende

Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2020) anslås uformell, ulønnet hjelp og tilsyn i Norge å utgjøre 136 000 årsverk per år. Dette tilsvarer nesten like mange årsverk som i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Pårørende utgjør altså en betydelig del av samfunnets totale omsorgsressurser.

Pedersen mfl. (2022A) viser at den kommunale helse- og omsorgstjenesten i varierende grad er kjent med pårørendeveilederen og pårørendestrategien. Over en femtedel av de kommunale helse- og omsorgstjenestene har heller ikke egne skriftlige retningslinjer og rutiner på plass for involvering av pårørende. Et flertall av helse- og omsorgslederne som har svart på spørreundersøkelsen vurderer at de samarbeider godt med pårørende, samtidig som de anerkjenner at man burde samarbeide bedre og mer. Pårørendesamtaler, involvering av pårørende i brukerutvalg og pårørendegrupper nevnes som tiltak for å bedre samarbeidet.

Pedersen mfl. (2022A) taler i retning av at helse- og omsorgsledere i stor grad anerkjenner pårørende som en viktig omsorgsressurs. Det er imidlertid delte meninger om i hvilken grad de pårørende bør avlaste ansatte i helse- og omsorgstjenesten i omsorgsarbeidet. Kommunale helse- og omsorgsledere ser ut til å se merverdien av både å avklare, informere, veilede, involvere og følge opp pårørende. I tillegg synes helse- og omsorgsledere at medvirkning, eksempelvis i form av å være med på å utforme tjenestetilbudet til pasienten, er viktig for både pårørende, pasienten og helse- og omsorgstjenesten. Det virker å være en bred enighet blant helse- og omsorgslederne om at pårørende i større grad bør hjelpe til med praktiske formål fremfor konkrete helse- og omsorgsoppgaver. Til tross for at de som svarer på spørreundersøkelsen i stor grad mener at de klarer å legge til

rette for en forutsigbar dialog og har tid til å lytte og følge opp pårørende, påpeker flertallet at oppfølging av pårørende er for ressurskrevende. Det kan både skyldes at det tar tid å følge opp pårørende i seg selv og at pårørende stiller krav til at rettigheter og lovpålagte oppgaver oppfylles.

4.4. Norske virksomheters holdninger til ansatte i en pårørendesituasjon

I den nyeste versjonen av pårørendeundersøkelsen (Helsedirektoratet, 2022) rapporteres det om at 40 prosent av alle pårørende har behov for tilrettelegging på jobb. Vi finner at én av fire virksomheter har rutiner for ivaretagelse av ansatte i en pårørendesituasjon. Dette indikerer at arbeidet med å fange opp og tilrettelegge for personer i en pårørendesituasjon nedprioriteres i mange virksomheter.

Pedersen mfl. (2022B) finner at pårørendesituasjonen den ansatte er i påvirker virksomhetens grad av tilrettelegging. Vår kartlegging av virksomheter i Norge forteller oss at virksomheters grad av tilrettelegging er

- lavere hvis personen den ansatte er pårørende for er eldre, enn hvis vedkommende er yngre
- lavere hvis personen den ansatte er pårørende for sliter med rus og psykiske utfordringer, enn hvis personen har kreft

Det er også verdt å nevne at graden av tilpasning på arbeidsplassen for personer i en pårørendesituasjon ikke synes å avhenge av varigheten på sykdommen til personen den ansatte er pårørende til. Vi finner heller ikke signifikante kjønnsforskjeller i grad av tilrettelegging. Det er ikke dermed sagt at kvinner og menn er likestilte. Pedersen og Kjelsaas (2020A) fant imidlertid at kvinner står for 61 prosent av årsverk som tapes ved at pårørende slutter i jobben eller reduserer sin stilling. Dette er et uttrykk for at kvinner generelt tar et større pårørendeansvar enn menn.

5. Hva sier norsk forskning om pårørende i Norge?

Vi har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt over pårørendeforskning i Norge, og har inkludert 112 studier i gjennomgangen. Vi har ikke vurdert kvaliteten ved studiene eller analysert resultatene. 78 studier tar i ulik grad for seg hvem de pårørende er. Vi finner blant annet at det er forsket en del på barn som pårørende og pårørende til personer med psykiske lidelser og demens. Vi har identifisert 47 studier som tar for seg til rettelegging for pårørende. Flere studier belyser pårørendes tilgang på informasjon, oppfølging og veiledning eller ser på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. Vi finner lite forskning på avlastningstilbud for pårørende. 27 studier belyser spesifikt konsekvensene av det å være pårørende, og det er forsket en del på opplevelsen av å være pårørende. Det er i mindre grad forsket på omsorgsbelastningen for pårørende og tilhørende konsekvenser i tall.

I dette kapittelet gir vi først en kort gjennomgang av hvordan vi har gjennomført den systematiske kartleggingsoversikten, før vi går gjennom funn fra litteraturgjennomgangen med utgangspunkt i problemstillingene 1) Hvem er de pårørende?, 2) I hvilken grad tilrettelegges det for pårørende? Og 3) Hvilke konsekvenser har det å være pårørende?

5.1. En systematisk kartleggingsoversikt

Vi har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt over pårørendeforskning i Norge. En systematisk kartleggingsoversikt gir en oversikt over forskningen på et spesifikt felt, inkludert antall studier, studiedesign, landene der studiene er utført, tiltakene som er utviklet, berørte parters synspunkter og resultatene av studiene. Til forskjell fra en systematisk oversikt over et spesifikt spørsmål, gir en kartleggingsoversikt deskriptiv informasjon om forskningen på feltet, uten å vurdere kvaliteten eller analysere resultatene av studiene (Folkehelseinstituttet, 2018).

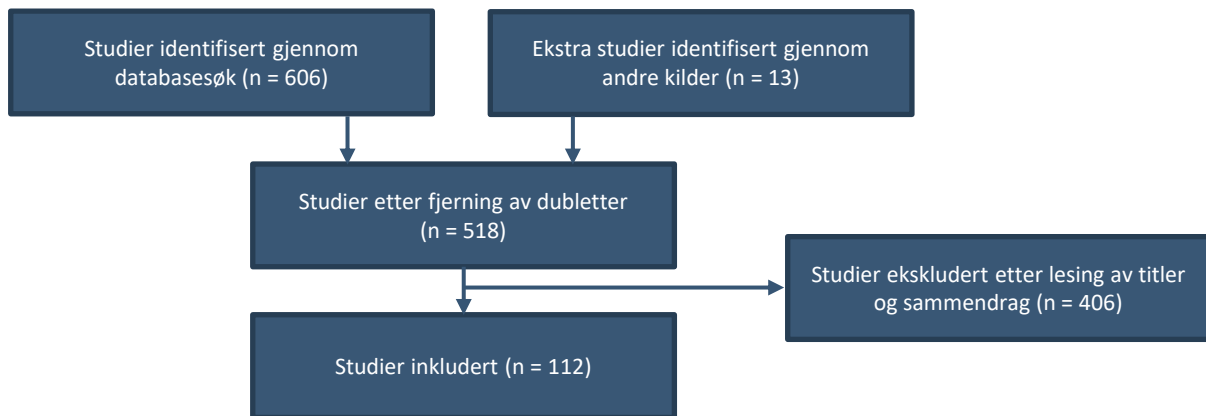
Det styrende inklusjonskriteriet var at studiene omhandlet pårørende i Norge.² Metastudier og systematiske oversikter samt studier som ikke hadde sammendrag ble ekskludert. Vi gjorde et omfattende litteratursøk i ulike databaser og portaler, hvor dubletter ble fjernet. Deretter vurderte vi studiene sin relevans basert på gjennomgang av titler og sammendrag. En detaljert beskrivelse av metoden som er brukt for å gjennomføre kunnskapsoppsummeringen er beskrevet i Vedlegg 2. I det følgende presenterer vi funnene fra kunnskapsoppsummeringen.

5.1.1. Utvelgelsesprosessen: Fra 619 treff til 112 inkluderte studier

Databasene vi søkte i ga 619 treff. I tillegg identifiserte vi 13 studier gjennom andre kilder. Etter at vi fjernet dubletter, satt vi igjen med 518 studier som vi vurderte. Av disse ekskluderte vi 406 studier basert på tittel og sammendrag som vi vurderte å være mindre relevante for å svare på problemstillingene i oppdraget. De resterende 112 studiene ble inkludert i analysen, se Figur 5-1.

² Se Vedlegg 2 for ytterligere beskrivelse av inklusjonskriteriene.

Figur 5-1 Flytdiagram over utvalgelse av studier



Kilde: Menon Economics

5.1.2. Beskrivelse av de 112 studiene

I den endelige oversikten har vi inkludert 112 studier.³ Av de 112 studiene er det 21 som belyser pårørende-situasjon fra et makroperspektiv, som definert i Boks 5.1.

Boks 5.1 Definisjon av makro- og mikroperspektiv

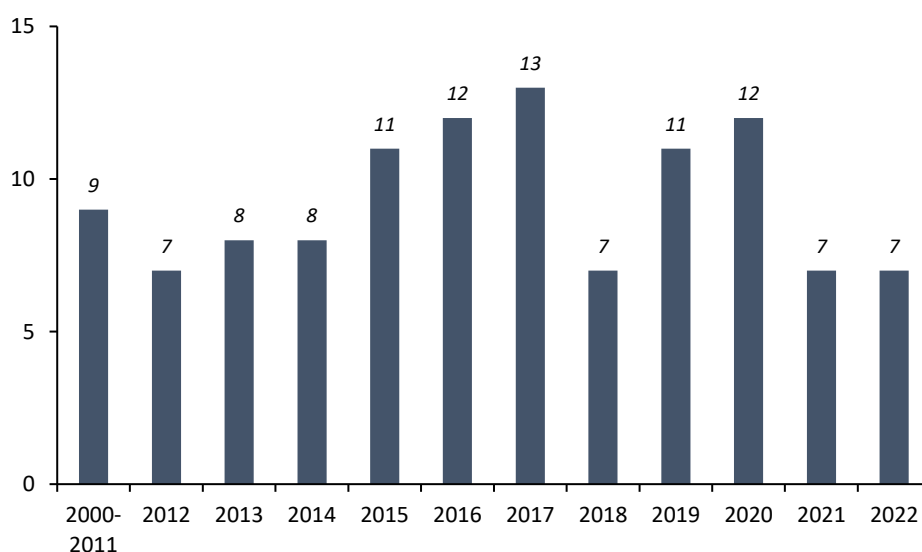
Vi bruker i utgangspunktet to perspektiver når vi skal studere hvordan et samfunn fungerer. Det er mikroperspektivet og makroperspektivet. Med et mikroperspektiv tar vi utgangspunkt i det enkelte mennesket og studerer dette for å finne årsaker og konsekvenser. Med et makroperspektiv tar vi utgangspunkt i samfunnet som helhet for å se på årsaker og konsekvenser. Både mikroperspektivet og makroperspektivet brukes vanligvis i en kombinasjon for å hente inn kunnskap om samfunnet og for å forstå det.

Kilde: (Evjen & Gjerde, 2021)

Det er altså kun 21 av studiene vi ser nærmere på som sier noe om hvilken rolle de pårørende spiller for samfunnet på et mer overordnet nivå og hvor funn i større eller mindre grad kan generaliseres for hele eller deler av en populasjon. Videre er majoriteten av studiene (81 prosent) basert på kvalitative metoder, i all hovedsak semistrukturerte og eksplorative dybdeintervjuer, casestudier og fokusgrupper. De fleste studiene baserer seg på et fåtall objekter og representerer ofte en relativt liten gruppe pårørende. Samtlige av studiene vi har inkludert handler om pårørende i Norge. De fleste studiene vi har inkludert ble publisert fra 2012 eller senere. Figur 5-2 viser fordelingen over antall inkluderte studier fra de ulike årene i perioden 2000 til 2022.

³ I Vedlegg 1 finnes en nummerert oversikt over samtlige studier.

Figur 5-2 Publiseringsår for studier som er inkludert i litteraturgjennomgangen



N=112. Kilde: Menon Economics

Videre har vi sortert de ulike studiene inn under tre av de fem problemstillingene for oppdraget (se kapittel 1.2):

- 1) Hva finnes av forskning om hvem de pårørende i Norge er?
- 2) Hva finnes av forskning om i hvilken grad og hvordan det tilrettelegges for pårørende i Norge?
- 3) Hva finnes av forskning om hvilke konsekvenser det har å være pårørende i Norge?

De fleste av studiene belyser minst to av de tre problemstillingene over. Det innebærer at det er en del overlapp mellom studier som sorteres under de ulike problemstillingene. Av de studiene vi har inkludert, har de fleste som hensikt å belyse hvem pårørende er og hva de gjør (74 studier), etterfulgt av hvordan det tilrettelegges for pårørende (47 studier). Når det kommer til hvilke konsekvenser det har å være pårørende, er det 24 av studiene som fokuserer på dette som en del av hovedformålet til studien.

Tabell 5-1 Oversikt over antall studier som belyser de ulike problemstillingene

Problemstilling	Antall studier
Hva finnes av forskning om hvem de pårørende i Norge er?	78
Hva finnes av forskning om i hvilken grad og hvordan det tilrettelegges for pårørende i Norge?	47
Hva finnes av forskning om hvilke konsekvenser det har å være pårørende i Norge?	27

N=112. Kilde: Menon Economics

Vi har videre sortert de ulike studiene inn i underkategorier. Tabell 5-2 gir en oversikt over underkategorier for hver problemstilling og antall studier som belyser de ulike underkategoriene. De fleste studiene belyser mer enn én underkategori slik at det også her vil være en del overlapp mellom studier i ulike kategorier.

Tabell 5-2

Oversikt over antall studier som belyser ulike underkategorier til problemstillingene*

Hvem er de pårørende i Norge? (78)	I hvilken grad og hvordan tilrettelegges det for pårørende? (47)	Hva finnes av forskning om hvilke konsekvenser det har å være pårørende i Norge? (27)
Kjønnsdimensjonen til pårørende (7)	Informasjon, råd, opplæring, veiledning og oppfølging (24)	Opplevelsen av å være pårørende (16)
Relasjon til pårørende (23)	Samarbeid med helsepersonell (19)	Omsorgsbelastningen til pårørende (8)
Hvilken sykdomsgruppe personen man er pårørende til (52)	Avlastningstilbud til pårørende (9)	Faktorer som er avgjørende for at pårørende klarer å stå i rollen (7)
Hvilken bosituasjon personen man er pårørende til befinner seg i (28)		
Språklige og kulturelle problemstillinger (2)		

*For kolonne 1 og 3 er summen av studier høyere enn antall studier. Årsaken er at samme studie kan dekke flere temaer.
Kilde: Menon Economics

5.2. I hvilken grad forskes det på hvem de pårørende er?

78 studier tar i ulik grad for seg hvem de pårørende er. Vi finner flest studier som belyser denne problemstillingen, sammenlignet med de to andre problemstillingene. Åtte av studiene har et makroperspektiv hvor majoriteten har benyttet kvantitative metoder, eksempelvis spørreundersøkelse til et større utvalg pårørende. De resterende studiene har i all hovedsak et kvalitativt studiedesign. Basert på de 78 studiene har vi delt forskningen inn i fire temaer: 1) Forskning som ser på kjønnsdimensjonen av det å være pårørende, 2) Forskning som ser på hvilken relasjon de pårørende har til den de er pårørende til, 3) Forskning som tar utgangspunkt i pårørende til personer med en spesifikk sykdom eller sykdomsgruppe og 4) Forskning som tar for seg hvilken bosituasjon personen man er pårørende til befinner seg i. Det er igjen viktig å påpeke at flere av studiene er omtalt under flere av temaene (se Tabell 5-2).

5.2.1. Få studier ser på kjønnsdimensjoner ved å være pårørende

Vi har identifisert syv studier som direkte eller indirekte ser på kjønnsdimensjoner ved det å være pårørende. Seks av disse ser nærmere på kvinners situasjon som pårørende.

To av studiene retter et særskilt søkelys mot den krevende balansen kvinner står i som pårørende og det å ha ulike roller. (40) belyser tre kvinners opplevelser av at ektefellene deres får slag og blir sterkt pleietrengende. De finner at kvinnene opplever utmattelse, usikkerhet og hjelpeløshet i rollen som ektefelle, mor og omsorgsgiver. (58) ser nærmere på kvinners situasjon i skjæringspunktet mellom yrkesliv, familieliv og omsorgsansvar. Studien konkluderer med at det er behov for mer kunnskap om kvinners situasjon i dette skjæringspunktet. Den påpeker også at utøvelsen av pårørenderollen kan gå på bekostning av kvinnes egen helse.

Påvirkning på egen helse poengteres også i (62), som undersøker hvordan kvinnelige pårørende til menn med prostatakreft opplever og håndterer forventninger fra omgivelsene, og i hvilken grad de involverer seg i mannens sykdom. I artikkelen poengteres det blant annet at pårørende kvinner står i fare for selv å bli syke gjennom pårørenderollen. Det stilles også spørsmål ved i hvilken grad kvinners involvering i menns sykdom kan påvirke mennenes helseatferd i negativ retning.

Det er også studier som ser på hvordan kjønnene påvirkes ulikt av det å være pårørende, uten at dette er hovedfokuset i studien. (7), som undersøker pårørendes omsorgsbelastning ved KOLS eller demens, finner for eksempel at forhold som påvirker omsorgsbelastningen avhenger av kjønn. Kvinner opplevde større omsorgsbelastning dersom familie og venner trakk seg bort og ved mindre følelsesmessig støtte, mens menn rapporterte om større omsorgsbelastning dersom de fikk mindre tid for seg selv. Kvinner hadde høyere forekomst av psykiske symptomer enn menn.

Vi finner også studier som undersøkte hvorvidt mottakelsen av formell pleie ville vært annerledes dersom den pårørende var en datter eller en sønn av en pleietrengende (152;163). Basert på eksperimentell metode fant studien at dersom den pårørende er en sønn i stedet for en datter, ville vedkommende mottatt 34 prosent mer formell pleie.

Det finnes imidlertid en studie som utelukkende ser på menn som pårørende (164). Den kvalitative undersøkelsen tyder på at menn er mindre opptatt av at de er menn i en omsorgssituasjon. Videre peker deltakerne i studien på et savn både psykososialt og med hensyn til opplæring i det å være pårørende.

Utover kjønn er det begrenset med studier som retter et hovedfokus mot andre karakteristika ved pårørende i forskningen. Vi har eksempelvis kun identifisert én studie som ser spesifikt på språklige og kulturelle problemstillinger i pårørendeforskningen. (11) belyser opplevelser og utfordringer til flerkulturelle familiemedlemmer på intensivavdelinger på sykehus når en pårørende er kritisk syk. Blant studiene er det dessuten bare én som tydelig omfatter pårørende i samiske områder (49).

5.2.2. Barn som pårørende er mer belyst i forskningen enn andre spesifikke relasjoner mellom pårørende og den syke

Til sammen finner vi 23 studier som eksplisitt ser på relasjonen mellom pårørende og den som er syk. 11 av dem handler om barn som pårørende, fire av dem fokuserer på pårørende som ektefelle mens de resterende åtte studiene setter søkelys på voksne som pårørende, enten som forelder eller som et voksent barn av sin syke forelder. Vi finner altså flest studier som fokuserer på barn som pårørende, sammenlignet med andre relasjoner mellom pårørende og dem som er syke. Dette samsvarer med at barn som pårørende anses som en sårbar gruppe pårørende som krever en tydelig oppfølging fra helsepersonell. Plikten til helsepersonell om å ivareta mindreårige som pårørende er i tillegg lovfestet i Helsepersonelloven § 10 a.

Barn som pårørende har lavere livskvalitet enn resten av barnebefolkningen, og samarbeidet med helsepersonell anses som utilstrekkelig

Felles for studiene som belyser barn som pårørende er at barna er pårørende til foreldre med alvorlige sykdommer, både somatiske og psykiske. Flere av studiene undersøker livskvaliteten til barn, herunder den uttrykte bekymringen rundt utviklingen av psyken til barn som er pårørende til alvorlig syke foreldre. Hvordan barna håndterer andre relasjoner og omstendigheter er særlig en uttrykt bekymring i studiene som omhandler utvikling av alvorlige psykiske lidelser hos foreldrene i eksempelvis (103;105). En studie fra 2018 pekte også på at foreldre generelt har vanskeligheter med å forstå hvordan deres psykiske tilstand påvirker barna negativt (140).

I tillegg er det flere av studiene som ser på samarbeidet mellom barn som pårørende og helsepersonell, for eksempel (22;35;110;119;166). Felles for både helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og fastleger er at de opplever at det er begrenset med ressurser til både å fange opp og følge opp barn som pårørende over tid. Både sykepleiere og fastleger peker på behov for kompetanseheving rundt det å følge opp barn som pårørende og etterlyser retningslinjer og tydeligere rammer rundt hvilket ansvar helsepersonell skal ha rundt identifisering og oppfølging. En av studiene undersøker erfaringer med å sette inn en barneansvarlig i kommunen, som har ansvar for å følge opp alle barn som er pårørende (54). Funnene dokumenterer at det fremdeles er en lang vei å gå før denne rollen fungerer optimalt. Vi finner imidlertid kun én studie som setter søkelys på samarbeidet mellom helsepersonell (fastlegen) og barn/unge som pårørende til foreldre med psykiske problemer, fra barna/ungdommene sitt perspektiv (102). Funnene fra denne studien samsvarer i stor grad med hva fastlegene erfarer selv. Barna/ungdommen oppgir at fastlegen ikke adresserer problemene til foreldrene i tilstrekkelig grad, og bekymringer rundt livssituasjonen til barna/ungdommen blir ikke tatt opp.

I 2015 ble det gjennomført en multisenterstudie som så på barn som pårørende (19). Makrostudien oppsummerer i stor grad det andre mikrostudier finner. For det første dokumenteres det at barn som er pårørende har lavere livskvalitet enn resten av barnebefolkningen. For det andre trekkes det frem hvordan samarbeidet med helsetjenesten ikke er tilstrekkelig og at årsakene til dette både skyldes manglende prioritering, tid og kompetanse.

Ulike avlastningstilbud for ektefelle/samboer som pårørende har vist positiv effekt, samtidig som pårørenderollen for ektefelle/samboer oppleves som krevende

Studiene som ser på relasjonen mellom ektefellen/samboeren og den pårørende kan overordnet deles inn i to temaer. Det første handler om ektefelles/samboers erfaring med ulike tjenestetilbud som har som hensikt å avlaste eller lette på pårørendebyrden, for eksempel (24;38). Begge studiene finner at pårørende opplever det som helsefremmende å bruke slike tilbud. Det andre temaet er studier som fokuserer på byrden av det å være pårørende, for eksempel (42;68). Studiene setter særlig søkelys på at pårørende opplever det som utmattende og usikkert å være pårørende, og at informasjonen man får som pårørende er mangelfull. Det sistnevnte er imidlertid ikke unikt for pårørende som er ektefelle/samboer, men noe man ser i litteraturen generelt når det kommer til pårørendebyrden.

Foreldre som er pårørende til barn føler på ensomhet, stress og maktesløshet – samtidig som behovet er større enn hjelpen som mottas

De fleste studiene som eksplisitt ser på foreldre som pårørende handler i all hovedsak om hvordan de mestrer hverdagen og hvilke erfaringer de har rundt det å være pårørende, for eksempel (33;48;60;63;64;80). Felles-trekkene fra studiene er at foreldre føler på ensomhet, stress og maktesløshet. Forskningen viser også at behovet for hjelp som pårørende forelder ikke samsvarer med hjelpen som mottas.

Det er få studier som har forsket på det å være sekundær eller tertiær pårørende. En doktorgradsavhandling fra 2022 (6) peker imidlertid på at søsken er en oversett gruppe i pårørendeforskningen. Funn fra doktorgradsavhandlingen tyder på at søsken opplever de samme negative konsekvensene som ensomhet og maktesløshet, som foreldre. I tillegg har vi funnet en doktorgradsavhandling som forsøkte å få en bedre forståelse av en eventuell dobbeltrolle en pårørende har som eksempelvis småbarnsmor og datter av en pleietrengende (158). Studien finner at det er en sterk sammenheng mellom omsorgsforpliktelser på flere nivå og sykefravær, særlig for kvinner som står i denne dobbeltrollen.

5.2.3. Det er forsket en del på bosituasjonen til den man er pårørende til

Vi finner totalt 28 studier som spesifikt ser på bosituasjonen til den man er pårørende til og hvordan det påvirker den pårørende. Ni av studiene handler om pårørende til personer som fremdeles er hjemmeboende og mottar hjemmetjenester. Åtte av dem handler om det å være pårørende til personer som bor på sykehjem, fem studier undersøker hvordan pårørende påvirkes av flytting av personen man er pårørende til. De resterende seks studiene belyser det å være pårørende til personer som er innlagt på sykehus. Oppsummert er det flest studier som ser på det å være pårørende i et mer langvarig perspektiv sammenlignet med et kortsiktig perspektiv, som eksempelvis ved en innleggelse på intensivavdeling.

Behov for økt samhandling mellom hjemmetjenesten og pårørende

Studiene som spesifikt ser på pårørende hvor brukeren er hjemmeboende handler i stor grad om personer med demens eller andre langvarige kroniske sykdommer. Flere av studiene ser på pårørendebyrden, for eksempel (52;124;145), hvor samtlige trekker frem at pårønderollen for hjemmeboende er omfattende og at store deler av arbeidet består av praktisk bistand for personen som bor hjemme. I tillegg tar flere studier for seg hvordan ulike tilretteleggingsverktøy og/eller støtteordninger hjelper pårørende, for eksempel (121). Flere av studiene viser til positive resultater i forbindelse med bruk av ulike verktøy og avlastningstilbud for å lette på pårørendebyrden (38;74). Samtidig finner en av studiene som har et makroperspektiv at avlastningstilbud for pårørende brukes i begrenset grad, til tross for den positive innvirkningen (50). Det pekes også på et generelt behov for økt støtte og samarbeid mellom pårørende og hjemmetjenesten når pasienten er hjemmeboende. Ansvarsforholdene oppfattes som uklare, og pårørende til hjemmeboende har en tendens til å føle på et stort ansvar når personen er hjemmeboende (73). I en tverrsnittstudie fra 2018 som så på hvilke faktorer som gjorde at eldre ble boende hjemme lenger fant de at pårørende var helt avgjørende for at eldre kan bli boende hjemme lenger (114).

Varierende erfaringer fra pårørende av personer som bor på sykehjem

Vi finner åtte studier hvor personen man er pårørende for bor på et sykehjem. Studiene handler om hvordan pårørende erfarer å være pårørende til en sykehjemsbeboer (4;5;32;55;66;75). Pårørende har varierende erfaringer til det å være pårørende til noen som bor på sykehjem. Pårørende som har positive erfaringer peker på viktigheten av samarbeidet mellom dem og helsepersonalet og muligheten til å være involvert i ulike beslutninger. En tydelig ansvarsdeling mellom helsepersonell og den pårørende trekkes også frem som en viktig faktor for at pårørende har positive opplevelser. Pårørende som har negative erfaringer peker imidlertid ofte på at omsorgen ikke er tilstrekkelig og at dette skyldes mangel på ressurser, høy utskiftning av personell og dårlig kommunikasjon med pårørende. Andre studier fokuserer på hvordan ulike tilretteleggingstilbud på sykehjemmet for pårørende oppleves. I (15) og (128) konkluderes det med at tilretteleggingstiltak fører til bedre kommunikasjon både mellom pasient og pårørende og mellom helsepersonell og pårørende.

Det er delte meninger om involvering av pårørende ved flytting av personer med pleiebehov

Vi finner også fire studier som ser på pårønderollen idet en person skal flyttes fra å være hjemmeboende til å bo på et sykehjem (76;120;122;146). Fra helsetjenestens perspektiv pekes det på et behov for åpne tildelingsprosesser uten for mye involvering av pårørende i valget om sykehjems plass for å sikre en rettferdig eldreomsorg. På den andre siden erfarer pårørende selv at involvering og samarbeid med helsepersonell i flytteprosessen er viktig for at de pårørende skal føle seg sett og hørt. Vi finner også en doktorgradsavhandling som ser på pårørendes involvering i flytteprosessen fra sykehus til å flytte på sykehjem (165). Tverrsnittundersøkelsen konkluderte med at dialogen og informasjonsflyten mellom helsepersonell og pårørende var bedre mellom

helsepersonell og yngre pårørende, sammenlignet med eldre pårørende. I større grad det er stor forskjell mellom hvorvidt pårørende er unge eller av den mer eldre generasjonen.

Samarbeid mellom pårørende og helsepersonell er en forutsetning for at sykehusoppholdet blir bedre for alle involverte

Vi finner seks studier som spesifikt ser på det å være pårørende for personer som legges inn på sykehus. I slike situasjoner er pårønderollen ofte mer kortvarig samtidig som man er pårørende til en person med en alvorlig lidelse. Studiene som belyser dette perspektivet fokuserer i all hovedsak på to temaer, samarbeid med helsepersonell, som for eksempel (36), og pårørendes generelle erfaringer rundt sykehusinnleggelsen, for eksempel (60;64). Ut fra de seks studiene virker det å være varierende opplevelser og erfaringer ved å være pårørende til noen som blir innlagt. På den ene siden erfarer pårørende at de blir anerkjent av helsepersonell og at samarbeidet fungerer godt (113). På den andre siden opplever særlig helsepersonell selv at det er en utfordrende balansegang mellom det å levere medisinske behandlingstjenester og samtidig vise nok omsorg også overfor pårørende (43). En studie fra 2019 viser også til at pårørende ønsker å ta en aktiv rolle i å bidra til at intensivoppholdet blir tryggere for pasienten og at forutsetningene for å få det til er et godt og tillitsfullt samarbeid med helsepersonell med god informasjonsflyt (139).

5.2.4. Det forskes mest på pårørende til personer med psykiske lidelser og demens

En overvekt av studiene som er innrettet mot spesifikke sykdomstyper, retter seg mot pårørende til pasienter med demens og ulike former for psykiske lidelser. 17 av studiene vi har sett nærmere på er relatert til pårørende til personer med demens eller symptomer på demens. Vi har identifisert 18 studier som utforsker ulike aspekter ved å være pårørende til noen med ulike typer psykiske lidelser, avhengighetsproblematikk og spiseforstyrrelser. Seks studier er relatert til pårørende til personer med kreftdiagnose, og syv knytter seg mot palliativ behandling.

Når det gjelder andre sykdomstyper, retter enkelte studier seg mot pårørendes erfaringer som pårørende til en person med slag (40;48), andre mot pårørendes omsorgsbyrde og utfordringer ved å være pårørende til noen med lungesykdom (7;85). (73) og (139) retter oppmerksomhet mot pårørende til personer med hjertesykdom. Ellers har vi kun identifisert enkeltvis studier som ser spesifikt på henholdsvis pårørende til personer med ALS (13), inflammatorisk fordøyelsessykdom (68), Parkinsons sykdom (86), ryggmargsskade (87) og alvorlig somatisk sykdom (105).

Studier som omhandler psykiske lidelser og avhengighet fokuserer på belastningen av å være pårørende

Vi har identifisert 18 studier som utforsker ulike aspekter ved å være pårørende til noen med ulike typer psykiske lidelser og utfordringer, blant annet pårørendes erfaringer, utfordringer og behov for støtte.

Enkelte av studiene utforsker hvordan det er å være pårørende til personer med spiseforstyrrelser (6, 63). De finner at det kan være svært krevende å være i en slik pårørendesituasjon, og at det blant annet bidrar til stress og svekket helse blant pårørende. Studiene viser dessuten at de pårørende ikke opplevde å få tilstrekkelig hjelp og støtte fra helsetjenesten og har en opplevelse av å være overlatt til seg selv. Flere studier tar for seg rus og avhengighet (16;34;65;125;148), men med noe ulik innfallsvinkel. (16) ser for eksempel på personer med rusavhengighet og pårørende sin forståelse av og erfaring med fordommer, mens (125) ser på belastning, mestringsstrategier og psykisk helse hos pårørende til rusmisbrukere. (65) ser på foreldreskap og rus, og at barn som har foreldre i rusbehandling i liten grad blir invitert til barne- og familiesamtaler. En rekke andre studier ser også nærmere på barn som pårørende til foreldre med psykiske lidelser (17;47;54;103).

Studiene som omhandler demens, belyser pårørendeperspektivet fra ulike vinkler

17 av studiene vi har sett nærmere på er relatert til pårørende til personer med demens eller symptomer på demens. Publikasjonene belyser dette fra ulike perspektiver, for eksempel ved å se på omsorgsbelastningen for pårørende, erfaringer med ulike omsorgstjenester og intervensjoner og hvordan pårørende bidrar som ressurser i omsorgsarbeidet.

(7) ser for eksempel nærmere på pårørendes omsorgsbelastning ved KOLS eller demens og sammenhengen mellom omsorgsbelastning og ulike former for sosial støtte, karakteristiske trekk ved brukeren og ved de pårørende ektefeller/samboere. (88) ser på kjennetegn til pårørende til personer med demens som deltar i gårdsbasert dagtilbud («Farm-based daycare») opp mot omsorgsbyrde og livskvalitet. Enkelte studier ser nærmere på behovene til personer med demens og deres pårørende og hvordan man kan bedre situasjonen deres, for eksempel (8) og (132).

Flere av studiene belyser erfaringer og opplevelser pårørende har i rollen som pårørende til personer med demens. En vitenskapelig artikkel (124) ser for eksempel på hvordan pårørende erfarer sin rolle som omsorgspersoner for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom. Også andre studier ser på samhandling om omsorg for hjemmeboende personer med demenssykdom, for eksempel (49), (136) og (75).

Mange av studiene underbygger viktigheten av den rollen pårørende spiller for personer med demens, og enkelte ser mer eksplisitt på pårørende som ressurs, blant annet (75) som ser på pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner og (61) som går inn på hvordan pårørende bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten.

Seks studier er relatert til pårørende til personer med kreftdiagnose

Vi har identifisert seks studier som ser på pårørende til kreftpasienter (35;42;62;79;113;141). To av studiene tar for seg pårørende av kreftpasienter på sykehus, sett fra et helsepersonellperspektiv (113;141). Eksempelvis var målet til (113) å undersøke hvordan pårørende ble involvert i å utforme robustheten innen kreftomsorgen på sykehus. Studien finner at pårørende spilte en viktig rolle i å bidra til å håndtere stress i kreftomsorgen ved å blant annet støtte pasienten gjennom hele prosessen. To av de andre studiene har sett på pårørende av menn med prostatakreft (42;62). Begge studiene finner at prostatakreft hos menn har betydelig innvirkning på de pårørendes hverdag, både praktisk og følelsesmessig. De to siste studiene har sett pårørende til personer med terminal kreft (35;79).

Studier med søkelys på palliativ behandling ser i all hovedsak på tematikken fra pårørende og pasienters perspektiv

Syv studier ser nærmere på ulike tematikk om pårørende til personer som mottar palliativ behandling, som pårørendes erfaringer med forestående død hos nærstående og ulike tilretteleggingstiltak. I en av studiene undersøkes pasienters og pårørendes opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg, og hva som fremmer dette (30).

Enkelte av studiene ser på hvordan ulike tiltak kan bidra til bedre situasjon for pårørende, som (74) som undersøker pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet og (134) som ser på hvordan individuell plan i palliativ fase bidro til mestring hos pårørende. (128) ser på effektene av å innføre en tiltaksplan for omsorg til døende pasienter og deres pårørende i sykehjem, og finner at det har bidratt til bedre kommunikasjon med og involvering av pårørende. (93) ser på pasienter og pårørendes erfaringer med samtaler, informasjon og involvering i diskusjoner om pasienters sluttfase.

Hvorav majoriteten av studiene ser på tematikken fra pårørendes og pasienters perspektiv, ser (35) på sykepleieres opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem. Studien finner at sykepleierne ønsker å gjøre en god jobb, men opplever å ikke strekke til og ha for lite kompetanse.

5.3. Hvor mye forskes det på tilrettelegging for pårørende?

Ivaretagelse og omsorg fra helse- og omsorgstjenesten, om så være fra sykepleiere, fastleger, leger eller øvrig helsepersonell, kan redusere belastningen for pårørende. I det følgende ser vi på hvor mye og hva det er forsket på når det gjelder tilrettelegging for pårørende. Til sammen har vi identifisert 47 studier innenfor temaet. Fire av studiene har et makroperspektiv der et kvalitativt studiedesign er benyttet. De øvrige 43 studiene har benyttet ulike kvalitative metoder som eksempelvis gjennomføring av intervjuer og fokusgrupper. Vi har delt de 47 studiene inn i tre hovedtemaer: 1) Hvor mye forskes det på informasjon, opplæring, veiledning og oppfølging av pårørende?, 2) Hvor mye forskes det på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell? og 3) Hvor mye forskes det på avlastningen de pårørende mottar?

5.3.1. Flere studier belyser pårørendes tilgang på informasjon, oppfølging og veiledning

Vi finner 24 studier som har satt søkelys på hvorvidt graden av informasjon, opplæring, veiledning og oppfølging for de pårørende er tilstrekkelig. Overordnet konkluderer studiene med at pårørende opplever at informasjonen, veiledningen og oppfølgingen fra helse- og omsorgstjenesten er mangelfull og utilstrekkelig. Særlig pårørende for personer med psykiske lidelser har blitt fanget opp i forskningen og etterlyser mer informasjon og veiledning til å håndtere hverdagen som pårørende av psykisk syke.

Det er forsket mest på behovet for informasjon for pårørende av personer med psykiske lidelser

Den norske forskningen som ser på informasjonsbehovet til pårørende og hvorvidt det er tilstrekkelig, er basert på små utvalgsgrupper hvor kvalitative metoder er brukt. Det finnes imidlertid flere fellestrekk blant studiene. For det første trekker samtlige studier frem at informasjonen som blir gitt er mangelfull og at behovet for mer informasjon er stort (73;92;107;118;135). Dette finner vi uavhengig av sykdomssituasjon. Litteratursøket vårt viser imidlertid at det er mer forskning rundt behovet for informasjon blant pårørende for personer med psykiske lidelser enn for øvrige sykdomsgrupper. Innen pårørende for personer med psykiske lidelser er det flere som peker på at man ofte får informasjon om selve sykdommen og hvilke rettigheter pasienten har. Informasjon om hvordan håndtere hverdagen sammen med en person som er psykisk syk oppleves imidlertid ikke eksisterende (118). Uklare ansvarsforhold og mangel på informasjon ser også ut til å være et større problem for pårørende til hjemmeboende, sammenlignet med dem som er pårørende til en person på sykehjem eller sykehus. I en studie fra 2016 settes det særlig søkelys på behovet for økt satsing på samhandling og kompetanseutvikling i kommunehelsetjenesten, for å bedre situasjonen til pårørende (73).

Det er lite forskning på opplæringen som gis til de pårørende

Litteratursøket vårt viser at det finnes lite forskning på hvilken opplæring pårørende har fått og hvorvidt den har vært tilstrekkelig. Vi finner imidlertid tre studier med et mikroperspektiv som belyser opplæring av pårørende eksplisitt (20;31;138). To av studiene har sett på hvordan pårørendeskolen bidrar til læring og mestring hos pårørende av personer med demens, men funnene i studiene spriker. For enkelte bidrar pårørendeskolen til å gjøre livssituasjonen mer begripelig og håndterbar (20). For andre oppleves pårørendeskolen som mindre fleksibel med lite tilpasningsevne etter individuelle behov (138). Felles for begge studiene er imidlertid at pårørendeskolen ikke kan erstatte den individuelle og langvarige oppfølgingen av pårørende av personer med

demens. Den tredje studien har forsket på virkningen av et opplæringsprogram som har som mål å gjøre livet enklere for barn og familien med en far i fengsel (31). Hovedfunnet fra studien viser at opplæringsprogrammet kan være bra for noen, men at det er viktigere å ha fokus på at de offentlige tjenestene som skal ivareta barn og familien i slike situasjoner er tilstrekkelige.

Mye av forskningen ser på i hvilken grad pårørende involveres og følges opp

Gjennom litteraturstudien har vi funnet flere studier som setter søkelys på i hvilken grad pårørende involveres, veiledes og følges opp, på tvers av sykdomsområder. Forskningen viser at de pårørende i varierende grad er fornøyd med involveringen og oppfølgingen som de mottar. Felles for studiene som konkluderer med at involveringen eller oppfølgingen er god, er at de tar for seg spesifikke veilednings- eller oppfølgingstilbud (9;21;38;80;90;115). Et eksempel er en kvalitativ studie fra 2016 som så på effekten av et mindfulnesskurs for pårørende av personer med psykiske lidelser, som konkluderte med at kurset kan være et godt tilbud og ha en positiv effekt for pårørende (21). Et annet eksempel er en studie fra 2017 som vurderte virkningen av et veiledningsprogram, kalt Marte-Meo. Funnene fra studien pekte på at programmet kan gi ektefeller erkjennelsen av smerten av det å være pårørende og således lette på pårørendebyrden (38). Et siste eksempel er en studie fra 2021 som så på effekten av å involvere pårørende i utarbeidelsen av retningslinjer og rutiner for ivaretagelsen av pårørende for personer med kreft. Funnene fra studien viste at involvering av pårørende i utarbeidelsen av retningslinjene ga positiv effekt både for pårørende selv og for pasientene (90).

I tillegg har vi identifisert tre studier som har vurdert oppfølgingstilbud til pårørende av personer i palliativ fase (74;128;134). I likhet med de øvrige studiene, finner disse studiene også at de pårørende er fornøyd med oppfølgingstilbudene som innføres. Både (74) og (134) dokumenter at pasienter i slutten av livet ofte ønsker å være hjemme. Det kan imidlertid være en krevende situasjon for de pårørende og det varierer hvordan pårørende mestrer hjemmesituasjonen. På bakgrunn av dette undersøker (134) hvordan en individuell plan i palliativ fase kan bidra til mestring hos pårørende. Resultatene fra studien viser at de pårørende opplevde en krevende hverdag i kontinuerlig beredskap, men at den individuelle planen fungerte som en støtte. Det ble også beskrevet av de pårørende at den individuelle planen bidro til å fremheve deres ressurser og skape mening og samarbeid rundt pasienten, som ga dem håp og følelsen av å være en ressurs. (128) finner lignende resultater knyttet til en tiltaksplan (Liverpool Care Pathway) for døende pasienter på sykehjem. Studien ønsket blant annet å dokumentere hvordan tiltaksplanen påvirket kommunikasjonen mellom helsepersonell på sykehjem og de pårørende. Studien indikerte at implementeringen av tiltaksplanen forbedret kommunikasjonen mellom helsepersonell og pårørende, og førte til en økning i antall pårørende som ble holdt bedre informert.

Felles for studiene som konkluderer med at pårørende ikke er fornøyd med verken involveringen eller oppfølgingen fra helse- og omsorgstjenesten, er at samtlige tar for seg et mer generelt bilde av oppfølgingen, uten å se på virkningen av et spesifikt veilednings- eller oppfølgingstilbud. I (149) understrekes det blant annet hvor krevende legene opplevde at involveringen av pårørende i beslutninger vedrørende palliativ behandling var. Både pårørende selv og helsepersonell erfarer at den generelle oppfølgingen ikke er tilstrekkelig og uttrykker et ønske om mer kompetanse og ressurser til å følge opp pårørende (35). En kvalitativ studie fra 2016 pekte på viktigheten av tilgjengelige og kompetente støttespillere i helsetjenesten for å ivareta pårørende (73). På samme måte som for forskningen som så på informasjonsbehovet til pårørende, var pårørende av personer med psykiske lidelser særlig misfornøyd med involveringen og oppfølgingen (97;106;130). I en tverrsnittstudie fra 2022 pekes det på manglende oppfølging og mangelfull involvering av pårørende av personer med psykiske lidelser (97). Mye tyder på at det har vært et problem i flere år. En studie tilbake i 2006 konkluderte også med mangelfull tilgjengelighet av helsepersonell for pårørende, manglende forståelse og evne til å samarbeide med foreldre av barn med schizofreni (130). I 2022 ble det gjort en studie av hvordan klinikerne ved sykehus ivaretar pårørende.

Studien viste til at i den grad involvering og ivaretagelse skjer, basertes det på klinikers egne erfaringer. Pårørendestrategien var erfaringsbasert og ikke satt i noen form for system. Studien konkluderte med at involveringen av pårørende bør forbedres og at det er viktig å utarbeide evidensbaserte retningslinjer (43).

5.3.2. Flere studier ser på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell

Vi har identifisert 19 publikasjoner som fokuserer på samarbeid mellom pårørende og ulike deler av helse- og omsorgssektoren. Av studiene som har sett på samarbeid, finner vi at det er gjort mest forskning på hvordan pårørende av sykehjems- og hjemmeboende opplever samarbeidet med helsepersonell. Enkelte studier trekker også frem faktorer som kan bidra til et bedre samarbeid (66;133;151). Bortsett fra én studie (133), er samtlige av studiene publisert etter 2012.

Kun én studie har sett på samarbeidet mellom pårørende og sykehusansatte

Vi finner én studie som har sett på pårørendes opplevelser av samarbeidet mellom sykepleiere på sykehus og hvilke faktorer som kan skape et godt samarbeid (133). Studien har et kvantitativt studiedesign hvor en spørreundersøkelse er sendt til 200 pårørende. Studien er imidlertid fra 2003, noe som impliserer at funnene kan være utdaterte. Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at det viktigste for pårørende er samtaler med helsepersonell og informasjon om pasientens tilstand. Nesten 94 prosent av respondentene ønsket jevnlig oppdateringer om pasienten. Spørreundersøkelsen viste også at de fleste pårørende ønsket en samtale med helsepersonell ved pasientens innleggelse, da dette ga en følelse av trygghet og ivaretagelse. Studien fant videre at samtaler mellom pårørende og helsepersonell samt fortløpende informasjon om pasienten, er faktorer som kan bidra til å styrke samarbeidet mellom pårørende og sykepleiere.

Flere studier har tatt for seg samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende av både sykehjemspasienter og hjemmeboende som mottar omsorgstjenester

Vi har identifisert fem studier som har satt søkelys på samarbeidet mellom pårørende av sykehjemspasienter og helsepersonell på sykehjem (18;32;66;75;116;151). Felles for alle studiene er at de viser at pårørende kan være en verdifull ressurs og samarbeidspartner for helsepersonell, men at det eksisterer utfordringer knyttet til samarbeidet. Flere av studiene peker på behovet for bedre kommunikasjon, relasjoner og rolleavklaringer mellom pårørende og helsepersonell. En av studiene viser til at pårørende savner kontinuerlig dialog med omsorgsansvarlig helsepersonell på sykehjemmet (75). Dette underbygges av en annen studie som peker på betydningen av god kommunikasjon, relasjoner og ressurser for samarbeid mellom helsepersonell og pårørende (66). Den sistnevnte studien finner også at det er behov for en rolleavklaring mellom ansatte og de pårørende for å avklare hva de forventer av hverandre. (151) fant også at manglende koordinering er vanlige samarbeidsutfordringer mellom formelle og uformelle omsorgspersoner.

Fire studier har sett på samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende av pasienter som mottar kommunale omsorgstilbud i hjemmet (40;49;136;137). To av studiene tar for seg pårørende til hjemmeboende demenspasienter (49;136), én tar for seg pårørende til hjemmeboende personer med hjertesvikt (137), og den siste belyser hvordan tre kvinner opplever samhandlingen med helse- og omsorgstjenesten etter at deres ektefeller får slag og blir sterkt pleietrengende (40). Overordnet beskriver studiene at samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell kan være utfordrende og konfliktfylt. Flere av de pårørende føler seg ekskludert og savner informasjon og kommunikasjon fra helsepersonell. Eksempelvis finner (40) at informasjonen fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten oppleves som mangelfull og at de pårørende føler seg satt på sidelinjen og avvist. Studien konkluderte blant annet med at for å styrke samhandlingen mellom brukere, pårørende og tjenesteytere kan ordninger som koordinator og brukerstyrt personlig assistanse innarbeides som redskaper i det daglige helse-

og omsorgsarbeidet. Videre viste (137) til at økt fokus på samarbeid og kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell har potensial til å forbedre situasjonen for både pasient og pårørende.

Én studie har sett på pårørende som samprodusenter av omsorgstjenester

Vi finner én studie som har satt søkelys på pårørendes rolle i samarbeidet om et godt tjenestetilbud til brukere med samtidig ruslidelser og psykiske lidelser (ROP-brukere) (34). Samproduksjon beskrives i artikkelen som prosesser som skal involvere brukere og pårørende, styrke kvaliteten på tjenestene og bidra til effektivitet. Studien fant at pårørende har begrenset innvirkning på beslutningstaking, planlegging og utforming av tjenester. Det var begrenset kommunikasjon, selv om pårørende hadde et stort ansvar for brukeren og opplevde en betydelig byrde. Studien konkluderte med at felles beslutningstaking og opprettelse av møteplasser for pårørende, for eksempel ved å involveres i utarbeidelsen av individuelle planer, kunne forbedre situasjonen.

Enkelte studier tar for seg samarbeidet med pårørende fra helsepersonell sitt perspektiv

Vi finner fire studier som har fokusert på helsepersonell sine perspektiver av pårørende (36;100;104;141). Generelt dokumenterer flere av studiene at det fra et helsepersonellperspektiv er viktig med et godt samarbeid med pårørende og at dette kan bidra til å forbedre kvaliteten på tjenestene. Eksempelvis ser (141) på hvordan ledere og helsepersonell forstår pårørenderollen i kreftomsorgen og hvordan pårørende blir involvert. Studien beskriver at sykehusansatte og ledere ser på pårørende som et sikkerhetsnett som ikke kan erstattes med andre interessenter. Studien konkluderer med at det er et nært samarbeid mellom pasienten, de pårørende og helsepersonell i kreftomsorgen, men at det burde satses ytterligere på å involvere og samarbeide med de pårørende.

5.3.3. Det finnes lite forskning på avlastningstilbud for pårørende

Vi har identifisert ni studier som ser på ulike avlastningstilbud for pårørende. Funnene viser at det i all hovedsak forskes på avlastningstilbud til pårørende av demenssyke (7;24;50;70;83;121;132;138). I tillegg har vi identifisert én studie som har sett på et digitalt tilretteleggingsverktøy for kommunikasjon mellom pårørende og beboere på sykehjem (15).

Av studiene som ser på avlastningstilbud for pårørende av demenssyke, viser litteraturen hovedsakelig til avlastningstilbud i form av dagaktivitetstilbud og tjenester for demenssyke. Basert på (24;70;83;121;132;138), er det tydelig at dagaktivitetstilbud og tjenester, som gårdsbasert dagomsorg (FDC) og organiserte fysiske og sosiale aktiviteter for personer med demens, kan gi nødvendig støtte og avlastning til pårørende. Pårørende opplever at avlastningstilbudene kan gi dem en pause fra omsorgsarbeidet, redusere stress og dårlig samvittighet, samtidig som det kan ha positiv innvirkning på forholdet mellom pårørende og personen med demens. I tillegg viser studiene at tilbudene kan bidra til å gi personer med demens meningsfulle aktiviteter og opplevelser. Samtidig, viser funnene i studiene at hvor godt personen med demens trives på avlastningstilbudene har betydning for pårørendes opplevelse av avlastningen.

Vi finner én studie som har undersøkt bruken av videokommunikasjon mellom pårørende og beboere på sykehjem (15). Pårørende og beboere kan oppleve begrensninger i kommunikasjonen på grunn av avstander og beboernes begrensede evne til å bruke telefon. Videokommunikasjon er en vanlig måte å kommunisere på i samfunnet generelt, og kan også være en mulighet for beboere i sykehjem. Resultatene viste at videokommunikasjon kan være et viktig verktøy for kommunikasjon mellom pårørende og beboere på sykehjem, da det kan styrke samhørighet og gi flere muligheter for samtaler og kontakt.

5.4. I hvilken grad forskes det på konsekvenser av å være pårørende?

22 studier belyser spesifikt konsekvensene av det å være pårørende. De fleste av studiene setter søkelys på konsekvensene for pårørende av en spesifikk sykdomsgruppe hvorav psykiske lidelser etterfulgt av demens er de sykdomsgruppene det er mest forsket på. Seks av studiene ser på konsekvensene av pårørende i et makroperspektiv mens de resterende studiene er basert på mindre utvalgsgrupper med kvalitative studiedesign. Basert på de 22 studiene har vi delt forskningen inn i tre hovedtemaer: 1) Hvordan det oppleves å være pårørende, 2) Hvordan omsorgsbelastningen er og 3) Hvilke faktorer som er avgjørende for at pårørende klarer å stå i rollen.

5.4.1. Opplevelsen av å være pårørende er det forsket en del på

Forskningen finner at pårørende er bekymret, engstelige og at deres egen livskvalitet svekkes av å være pårørende

De fleste studier som har undersøkt opplevelsen av å være pårørende finner at det generelt er utfordrende (10;48;58;62;68;83;85;86;112;125). Både pårørende for personer med psykiske lidelser og somatiske lidelser, med kortvarige og langvarige behov, opplever en stor pårørendebyrde. I en doktorgradsavhandling fra 2012 (10) fant de at pårørende av personer med psykiske lidelser ofte kjente på følelsen av ensomhet. Det er flere studier som beskriver hvordan pårørende opplever å konstant være i limbo mellom å leve sitt eget liv og ta vare på den syke (58;62;112). Flere studier peker også på at det å være pårørende reduserer livskvaliteten både psykisk og fysisk. I tillegg kan det også påvirke livskvaliteten til andre i familien som ikke er nærmeste pårørende, eksempelvis egne barn (48). I en tverrsnittsundersøkelse fra 2013 fant de signifikante reduksjoner i livskvalitet, herunder redusert selvtillfredshet, redusert lykke, økt ensomhet og økt depresjon for partnere som var pårørende, sammenlignet med en kontrollgruppe av partnere som ikke var pårørende (162). Studien fant imidlertid samme psykiske belastning for pårørende uavhengig av alder og sosioøkonomisk status til den pårørende.

Flere studier setter også søkelys på hvordan barn opplever å være pårørende (også omtalt i kapittel 5.2.2). Overordnet virker det å være en bekymring, særlig når barn er pårørende av foreldre med psykiske lidelser, for at pårønderollen påvirker barnas egen psyke og deres relasjoner med andre voksne negativt (103). I en kvalitativ studie fra 2020 undersøkte man erfaringene til barn som levde med foreldre med psykiske lidelser. Barna som var med i studien beskrev at å leve med psykisk syke foreldre var som å leve i et jordskjelvutsatt område (105).

En annen kvantitativ studie som så på livskvaliteten til pårørende til personer med Parkinsons sykdom fant at de hadde dobbelt så stor sannsynlighet for å utvikle angst, depresjon og generelt stress, sammenlignet med kontrollgruppen i studien (86). Usikkerhet, hjelpeløshet, konstant bekymring, engstelighet og ensomhet er ord som går igjen i flere av studiene for å beskrive opplevelsen av det å være pårørende (48;58;68;83;85).

Samtidig som majoriteten av studiene peker på den negative byrden av det å være pårørende, er det noe forskning som også dokumenterer at det er givende å være pårørende, gitt enkelte forutsetninger. I en kvalitativ studie fra 2020 ble det pekt på at dersom man har forståelse, kunnskap samt tid og ressurser til å følge opp den syke, oppleves pårønderollen som viktig (33). Videre konkluderte studien med at livskvaliteten til den pårørende i stor grad avhenger av omfang og muligheten til å mobilisere egenstyrke. En eldre studie fra 2012 som så på pårørende av sin ektefelle med prostatakreft fant også at sykdom kan føre til at enkelte par kommer tettere sammen, men at kommunikasjon, humor og livsmot er viktig for å meste hverdagen (42). En annen studie viste også at enkelte pårørende av personer med ryggmargsskader ikke opplevde noen særlige psykiske

belastninger av det å være pårørende (87). Det er forsket mindre på omsorgsbelastningen og påfølgende konsekvenser, i tall

5.4.2. Det finnes en sammenheng mellom økt omsorgsbelastning og økt bruk av helse- og omsorgstjenester

Det er særlig seks studier som ser på omsorgsbelastningen til pårørende. I 2013 ble resultater fra Den norske studien av livsløp aldring og generasjon (NorLAG) analysert rundt hvorvidt omfanget av uformell omsorg i kommunen påvirker individens holdninger til å utføre uformell pleie. Analysene viste hvordan personer som bodde i kommuner med omfattende formell omsorg var mindre positive og tilbøyelige til å utføre uformell pleie. Resultatene pekte i retning av at uformell og formell pleie var substitutter av hverandre (160). Nyere forskning motstrider imidlertid dette. I en studie fra 2015 (77) konkluderte forskerne med at økt bruk av helse- og omsorgstjenester sannsynligvis ville føre til økt bruk av uformell pleie. Disse funnene understøttes av en tverrsnittsundersøkelse fra 2020 (72) som fant at omsorgsbelastningen for pårørende økte med økt bruk av kommunale omsorgstjenester.

Den samme studien (72) fant også at omsorgsbelastningen også er større dersom man bor med den syke, er kvinne, ung eller selv har dårligere helsetilstand. Dette samsvarer også med tidligere funn. I en annen tverrsnittsundersøkelse fra 2011 (7) fant de blant annet at omsorgsbelastningen opplevdes som større dersom den syke hadde lav evne til selvhjelp. En annen studie viste også hvordan omsorgsbelastningen til den pårørende var avhengig av relasjonen til den man er pårørende for (124). Ektefelle ble dokumentert som et eksempel på en relasjon som ofte erfarte stor omsorgsbelastning som pårørende.

En kvantitativ makrostudie fra 2021 setter også søkelys mot at omsorgsbelastningen vil øke betydelig for hver enkelt fremover (56). Studien dokumenterte hvordan både aldersbæreevnen og forholdet mellom unge og eldre i norske kommuner vil falle betydelig frem mot 2040. Videre ble det konkludert med at myndighetenes forventninger om opprettholdt eller økt innsats fra pårørende og frivillige er basert på sviktende demografiske forutsetninger.

Vi finner kun én studie som undersøker den økonomiske belastningen av det er å være pårørende (150). Studien er en kvantitativ makrostudie fra 2012 som undersøkte hvorvidt det fantes en sammenheng mellom utførelsen av uformell pleie, sannsynligheten for å være i arbeid og lønnsutvikling. Resultatene fra regresjonsanalysen indikerte at det å være pårørende i Norge ikke reduserte sannsynligheten for å være i arbeid eller påvirket lønnsutviklingen, med unntak for enkelte sykdomssituasjoner. Funnene fra studien samsvarer i liten grad med nyere studier som i større grad peker på sammenhengen mellom økt omsorgsbelastning og redusert evne til å arbeide (Pedersen & Kjelsaas, 2021B). En representativ tverrsnittsundersøkelse fra 2008 så også på forholdet mellom omsorgsbelastning og arbeidsevne for pårørende. For det første fant studien at syv av ti respondenter er både i arbeid og pårørende for sine foreldre i mer eller mindre grad. Over halvparten av disse hadde erfart vanskeligheter med å sjonglere både pårørenderollen og arbeidslivet. Hjemmekontor og fleksible arbeidstider ble oppgitt som de beste løsningene for å håndtere begge situasjoner (161).

5.4.3. Det er i noen grad forsket på hva som er avgjørende for å redusere pårørendebyrden

En studie fra 2020 satt særlig søkelys på viktigheten av å anerkjenne pårørendebyrden og den generelle risikoen for redusert livskvalitet som oppstår av å være pårørende (88). Videre finner vi fem studier som setter søkelys på hva som hjelper for å mestre hverdagen som pårørende (72;78;85;124;136). Et hovedfunn fra samtlige studier

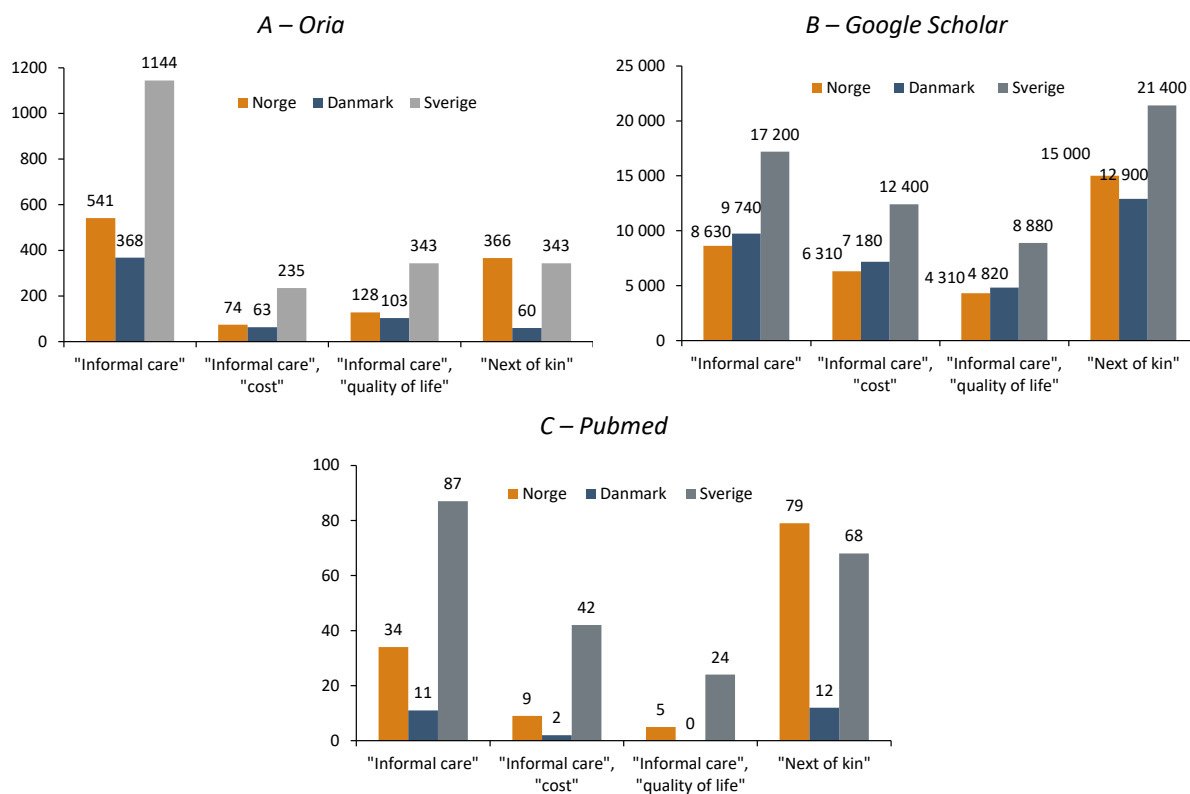
var viktigheten av et godt samarbeid med helsepersonell for å få pårønderollen til å fungere. Når oppfølgingen av helsepersonell ikke opplevdes som tilstrekkelig, ble det pekt på hvordan det også påvirket livskvaliteten negativt (48). I en studie fra 2014 pekes det på viktigheten av at pårønderollen må konkretiseres og bevisstgjøres overfor helsepersonell. Videre pekte studien på at det burde utvikles bedre metoder for hvordan pårørende skal samarbeid med helsepersonell (136). Vi finner én studie som setter søkelys mot at omsorgslønn eller betalt sykefravær fra jobb, er en god løsning på hvordan pårørende skal mestre hverdagen (85).

6. Pårørendeforskning i Skandinavia

Basert på enkeltsøk etter norsk, dansk og svensk litteratur, finner vi at det er mer forskning om pårørende i Sverige, sammenlignet med Danmark og Norge. Dette gjelder både dersom man søker etter pårørendeforskning generelt og dersom man søker etter spesifikke temaer som helsekonsekvenser for pårørende eller samfunnskostnader knyttet til pårørende.

I tillegg til å ha gjennomført et litteratursøk over norsk forskning om pårørende har vi gjennomført noen enkeltsøk etter norsk, dansk og svensk litteratur for å kunne si noe om hvorvidt det forskes mer eller mindre på noen av de samme temaene i våre naboland. Vi utarbeidet fire søkestrategier og søkte etter litteratur fra 2000 og frem til i dag, i tre utvalgte databaser (Oria, Google Scholar og Pubmed). Vi finner at Sverige har omtrent dobbelt så mange treff som Norge i samtlige databaser, se **Feil! Fant ikke referanseilden..** Særlig når vi avgrenset søket til å handle om livskvalitet eller om kostnader fant vi at Sverige har opptil fire ganger så mange søketreff som Norge.

Figur 6-1 Søketreff om pårørendeforskning i utvalgte databaser fra Norge, Danmark og Sverige.



Kilde: Oria, Google Scholar og Pubmed, bearbejdet av Menon Economics

På bakgrunn av at det er lite norsk forskning som har sett på samfunnskostnadene av det å være pårørende, har vi valgt å oppsummere fem svenske makrostudier som har sett på dette. I 2021 ble det gjort en samfunnskostnadsanalyse av primære og sekundære pårørende av personer som mottar hjemmetjenester i Sverige (Alwin mfl., 2021). Studien fant at pårørende i gjennomsnitt utførte uformell pleie i omtrent 245 timer over en tre måneders periode. De totale årlige samfunnskostnadene av uformell pleie for personer som mottar hjemmetjenester ble anslått til 11 milliarder svenske kroner i 2021. En annen studie fra samme år så på de totale kostnadene av uformell pleie i Sverige, uavhengig av hvor og hvordan man mottar helse- og omsorgstjenester (Ekman mfl., 2021). Studien beregnet at omtrent 15 prosent av den voksne befolkningen i Sverige utfører

uformell pleie i større eller mindre grad. De direkte og indirekte kostnadene knyttet til uformell pleie ble anslått til 152 milliarder svenske kroner i 2021, hvorav over halvparten av kostnadene kommer som følge av tapt inntekt for pårørende. Til sammenligning beregnet Menon Economics at brutto produksjonstapet for pårørende lå mellom 6,6 og 13,2 milliarder kroner i 2020 i Norge (Pedersen & Kjelsaas, 2021A). Det må imidlertid understrekes at tallene ikke direkte kan sammenlignes ettersom tapt arbeidsevne er en delmengde av de samlede samfunnskostnadene av pårørendeinnsats.

En annen makrostudie fra 2022 undersøkte mønsteret til dem som er pårørende, men i arbeid. Studien fant at omtrent 40 prosent av utvalget oppga at det å være pårørende hadde påvirket deres evne til å arbeide, og omtrent 30 prosent oppga at det har påvirket deres karriereutvikling og karrieremuligheter negativt. Kvinner oppga i betydelig større grad at det å være pårørende påvirker arbeidet (Vicentel mfl., 2022).

I en annen svensk makrostudie fra 2022 undersøkte de hvordan pårørende sin livskvaliteten ble endret av å være pårørende (Sacco mfl., 2022). Forskningen fant en sammenheng mellom grad av redusert livskvalitet og omfanget av den uformelle pleien. En tidligere makrostudie fra 2015 fant en signifikant sammenheng mellom det å være pårørende og redusert livskvalitet, i form av redusert fysisk og psykisk helse (Berglund, Lytsy, & Westerling mfl., 2015).

7. Diskusjon og konklusjon

Vi finner at de fleste studiene om pårørende tar utgangspunkt i kvalitative metoder og er basert på et mindre utvalg informanter. Funnene kan dermed ikke nødvendigvis generaliseres. Det er begrenset med forskning om pårørende som ressurs for samfunnet, som indikerer at dette kan være et område som er underkommunisert. Andre områder som i mindre grad synes å være belyst i forskningen omfatter blant annet forhold som kan være med på å forklare belastninger og behov hos pårørende, økonomisk støtte og oppfyllelse av lovkrav knyttet til pårørende.

7.1. Hovedfunn

Basert på gjennomgangen av tilgjengelig forskning om pårørende i Norge, har vi oppsummert de viktigste funnene:

- **Det er relativt lite forskning om pårørende i Norge på et makro-/samfunnsnivå.** Av de 112 studiene vi har inkludert i kunnskapsoppsummeringen, har vi kun identifisert 21 som belyser situasjonen for pårørende i Norge i et makroperspektiv. Med dette mener vi hvorvidt studiene sier noe om hvilken rolle de pårørende spiller for samfunnet på et overordnet nivå.
- **Majoriteten av studiene tar utgangspunkt i kvalitative metoder.** Om lag 81 prosent av studiene baserer seg på kvalitative metoder, i all hovedsak semistrukturerte og eksplorative dybdeintervjuer, casestudier og fokusgrupper. De fleste studiene baserer seg på et fåtall objekter og representerer ofte en relativt liten gruppe pårørende. Det er derfor vanskelig å vurdere hvorvidt funnene er representative i et større perspektiv.
- **Vi observerer en nedgang i antall studier fra 2019 til 2022.** Vi vet ikke om det er tilfældigheter som gjør dette, om det er knyttet til konkrete årsaker som Covid-19 eller om det er andre faktorer som spiller inn, for eksempel vår metodiske tilnærming. Det kan imidlertid tenkes at Covid-19 i en periode begrenset mulighetene for å gjennomføre kvalitative studier.
- **Det er begrenset med studier som direkte eller indirekte ser på kjønnsdimensjoner ved det å være pårørende.** Vi har identifisert få studier som ser på kjønnsdimensjonen ved det å være pårørende. Studien som eksplisitt utforsker dette, ser på rollen til kvinner som pårørende, og utforsker blant annet rollene de har i skjæringspunktet mellom yrkesliv, familieliv og omsorgsansvar.
- **Barn som pårørende er særlig belyst i forskningen.** Vi finner flere studier som fokuserer på barn som pårørende sammenlignet med andre relasjoner mellom pårørende og dem som er syke. Dette svarer med at barn som pårørende anses som en sårbar gruppe pårørende som krever en tydelig oppfølging fra helsepersonell og at plikten til helsepersonell om å ivareta mindreårige som pårørende er lovfestet i Helsepersonelloven § 10 a. Det er i mindre grad forsket på pårørende utover nærmeste familie. Vi finner for eksempel ingen studier som ser på venner som pårørende.
- **Andre kjennetegn ved pårørende enn kjønn og relasjoner er i liten grad belyst.** Vi har i begrenset grad identifisert studier som eksplisitt ser på andre karakteristika ved pårørende enn kjønn og hvilken relasjon de har til den de er pårørende til. For eksempel er dimensjoner som språk, kultur, utdanningsnivå, helse eller jobbsituasjon (for eksempel om jobben krever fysisk tilstedeværelse) blant pårørende i liten grad sentrale temaer for forskningen.
- **Vi har ikke identifisert studier som ser på vold i nære relasjoner og pårørende.** Vi har ikke identifisert studier som ser på vold som utøves mot pårørende, eller vold pårørende utøver mot personer de er pårørende til.

- **Det er forsket en del på bosituasjonen til den man er pårørende til.** Av studiene som ser på bosituasjonen til den man er pårørende til, herunder om man bor hjemme, på sykehjem eller sykehus, er det flest studier som ser på det å være pårørende i et mer langvarig perspektiv sammenliknet med et kortsiktig perspektiv, som eksempelvis ved en innleggelse på intensivavdeling.
- **Det forskes mer på pårørende til personer med demens og psykiske lidelser enn andre sykdommer.** Vi finner flere studier som studerer pårørende til personer med demens og psykiske lidelser og avhengighet sammenliknet med andre sykdommer eller utfordringer. Enkelte områder er i begrenset grad omfattet direkte av forskningen, for eksempel pårørende til personer med nedsatt funksjonsevne.
- **Det forskes lite på økonomiske konsekvenser av å være pårørende og økonomisk støtte til pårørende.** Vi har ikke identifisert noen studier som ser nærmere på økonomisk støtte til pårørende. Det virker også å være forsket lite på økonomiske konsekvenser av å være pårørende,. Vi har identifisert én studie som ser nærmere på påvirkning på arbeidsinnsats og lønn som følge av at man er pårørende.
- **Pårørende opplever informasjon fra helse- og omsorgstjenesten som mangelfull.** Forskningen fanger spesielt opp at pårørende til personer med psykiske lidelser etterlyser informasjon og veiledning til å håndtere hverdagen som pårørende. Når det gjelder informasjon til pårørende, er det samtidig forsket mest på pårørende av personer med psykiske lidelser. Det er derfor ikke gitt at pårørende til psykisk syke har større informasjonsbehov eller i større grad enn andre etterlyser mer informasjon enn andre pårørende.
- **Pårørende opplever veiledning og oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten som utilstrekkelig.** Forskningen viser at pårørende i varierende grad er fornøyd med involveringen og oppfølgingen de får. Felles for studiene som konkluderer med at involveringen eller oppfølgingen er god, er at de tar for seg spesifikke veilednings- eller oppfølgingstilbud. Felles for studiene som konkluderer med at pårørende ikke er fornøyd med verken involveringen eller oppfølgingen fra helse- og omsorgstjenesten, er at samtlige tar for seg et mer generelt bilde om hvordan oppfølgingen er, uten å se på virkningen av et spesifikt veilednings- eller oppfølgingstilbud. Blant annet finner studier at pårørende til personer med psykiske lidelser ikke opplever å få nok veiledning i hvordan de skal håndtere hverdagen. Det er i begrenset grad forsket på opplæringen som gis til pårørende.
- **Forskning tyder på at det er behov for bedre samarbeid og kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende.** Majoriteten av studiene indikerer at samarbeid og kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende ikke er godt nok. Pårørende trekker ifølge studier særlig frem manglende kommunikasjon, involvering og informasjon av helsepersonell. For å få til et godt samarbeid trekkes faktorer som åpenhet, god dialog og støtte frem. Forskningen har i større grad tatt utgangspunkt i samarbeid mellom pårørende av hjemmeboende og sykehjemsbeboere enn pårørende til personer på sykehus.
- **Det er forsket lite på avlastningstilbud til pårørende.** Den forskningen som er gjort på området er i all hovedsak knyttet til avlastningstilbud til pårørende til personer med demenssykdom. Én årsak til dette kan være at det er begrenset med avlastningstilbud til pårørende. Samtidig viser forskningen som finnes at de pårørende setter pris på og er fornøyd med de avlastningstilbudene som finnes. Vi har ikke identifisert studier som ser på støtteordninger til andre store sykdomsgrupper, for eksempel kreft, eller identifisert studier som beskriver støtteordninger i form av økonomisk bistand eller omsorgspermisjon. Det er også begrenset forskning på digitale tilretteleggingsverktøy som kan bidra til å gjøre det lettere å stå i pårørenderollen. Vi finner heller ikke noen økning i antall publikasjoner etter at lovendringen om å styrke pårørendestøtten, herunder opplæring, veiledning, avlastningstilbud og omsorgsstønad trådte i kraft i 2017 (Endringslov til helse- og omsorgstjenesteloven, 2017, § 3-6).

- **Forskningen viser at pårørende opplever svekket livskvalitet av å være pårørende. Det er lite forskning som belyser positive sider ved å være pårørende.** Studier viser blant annet at pårørende opplever å være mer bekymret, engstelig og få forringet livskvalitet av å være pårørende. Samtidig belyser forskningen i liten grad i hvor stor grad livskvaliteten påvirkes. Selv om pårønderollen i mange tilfeller vil være belastende for den pårørende, kan det også være positive sider ved det å være pårørende, for eksempel opplevd glede ved å kunne hjelpe andre. Dette er imidlertid i liten grad belyst i forskningen.

7.2. Kunnskapshull

For å vurdere kunnskapshull i forskningen om pårørende, har vi tatt utgangspunkt i våre funn om eksisterende kunnskap om pårørende og vurderinger av hva som i mindre grad er belyst. Områder innen emnet som er relativt dårlig undersøkt, og spørsmål som ikke er besvart, kan tilsi at det er kunnskapshull på området. Vi har oppsummert flere potensielle kunnskapshull i forrige delkapittel. Samtidig må man se hen til behovet for forskning på området. At et tema er dårlig belyst, tilsier ikke nødvendigvis at det bør rettes ressurser mot å studere det. Det er også viktig å vurdere hvilke spørsmål man trenger svar på for å løse aktuelle problemer og utfordringer, dekke behovene til brukere av forskningen og for å gi et godt kunnskapsgrunnlag til beslutningstakere. Dessuten må det gjøres avveininger ut fra hvilke eventuelle metodiske utfordringer som kan begrense hensiktsmessigheten av å forske på et tema.

Pårørendes innsats og betydning på samfunnsnivå virker å være underkommunisert

Som omtalt i kapittel 1.1 gjør pårørende en viktig innsats både for brukere/pasienter og for samfunnet. Pårørende forventes å ha enda større betydning fremover etter hvert som andelen eldre i befolkningen forventes å øke og som følge av utfordringer i helsevesenet. Med tanke på hvilken rolle pårørende spiller for det norske samfunnet, og forventes å spille fremover, er det naturlig at det også finnes studier som ser på pårørendes innsats og at det finnes kunnskap som belyser hvilken rolle pårørende spiller på et samfunnsnivå. Samtidig er forskningen vi har identifisert i all hovedsak innrettet mot et mikroperspektiv heller enn å se på pårørende i et større samfunnsmessig perspektiv. Av de 112 studiene er det 21 som belyser pårørendesituasjon fra et makroperspektiv. Det vil si at vi finner 21 studier som sier noe om hvilken rolle de pårørende spiller for samfunnet på et mer overordnet nivå. Pårørende som ressurs virker med andre ord å være underkommunisert i forskningen.

Det er også lite kunnskap om hvilke samfunnsmessige konsekvenser det får når flere fremover forventes å bo hjemme lenger, for eksempel når det kommer til slitasje på pårørende, vold mot pasienter og pårørende eller teknologiske løsninger som kan gi avlastning for pårørende.

Mye av forskningen tar utgangspunkt i sykdomstyper, men (andre) drivere for belastning og behov til pårørende er mindre fremtredende i forskningen

En større andel av forskningen vi har identifisert er innrettet mot spesifikke sykdomstyper eller belastninger hos pasient/bruker. Kunnskapsgjennomgangen vår viser blant annet at det er forsket relativt sett mer på pårørende til personer med demens og psykiske lidelser og avhengighet enn andre typer sykdommer og utfordringer. Ser man til Pårørendealliansens anslag over antall pårørende fordelt på årsak, se Tabell 3-1, er det flest pårørende til eldre med ulike og sammensatte kroniske sykdommer, personer som lever med en middels eller alvorlig grad av kronisk og somatisk lidelse, personer som behandles for moderate eller dype/multipsykiske lidelser og personer med demens. Sett opp mot anslaget til Pårørendealliansen over antall pårørende over 18 år, virker blant annet pårørende til eldre med sammensatte og kroniske sykdommer og personer med kroniske og somatiske lidelser å være forsket relativt sett lite på. Dette underbygges også ved at det i større grad synes å være forsket på barn som pårørende enn voksne/eldre. Det kan samtidig variere både innad i og mellom grupper hvor belastende det oppleves å være pårørende til personer innenfor de ulike sykdomsgruppene.

I den grad det faktisk er ulikheter mellom for eksempel behovene til pårørende av personer med ulike sykdomstyper, eller det er nødvendig å undersøke hvorvidt behovene varierer, kan det være fornuftig at forskningen avgrensnes tilsvarende til konkrete områder. Samtidig er det ikke nødvendigvis slik at det er behov for inngående forskning om pårørende innenfor alle typer sykdommer eller problematikk dersom funnene innenfor ett område også er overførbart til et annet. Med utgangspunkt i funn fra studiene vi har identifisert i kunnskapsoppsummeringen, virker det vel så relevant å differensiere på andre variabler som kan ha innvirkning blant annet på belastningen som pårørende opplever og hvilket behov de har, slik som hvorvidt den man er pårørende til ønsker hjelp fra andre eller å skille mellom kortvarige eller langvarige/kroniske sykdommer. Dette er tilsynelatende i liten grad gjort i forskningen. Det virker også å være et behov for å undersøke mer rundt skjæringspunktet for når belastningen for en pårørende blir for stor.

Forskningen ser i liten grad på dimensjoner som språk, kultur, utdanningsnivå og kjønn blant pårørende

Forskningen tar i begrenset grad innover seg kjønnsdimensjoner ved pårørende, og i den grad det gjøres er det rettet mot rollen til kvinner som pårørende. Studier, som (58), etterlyser mer kunnskap om kvinners situasjon i skjæringspunktet mellom yrkesliv, familieliv og omsorgsansvar, og hvordan kvinnehelse påvirkes av samfunnsendringer fremover. I NOU 2025: 5 Den store forskjellen understreker kvinnehelseutvalget at det framstår å være et gap i forventninger til kvinners lønnede arbeidsinnsats, der målet er at en skal stå lenger i arbeidslivet, og ønsket om å opprettholde pårørendeomsorg. I tillegg identifiserer vi enda færre studier som har dimensjoner som språk, kultur, helse og utdanningsnivå blant pårørende som sentrale forskningstema, eller hvorvidt sosioøkonomiske forskjeller blant pårørende spiller en rolle. Fra helsesektoren for øvrig vet vi samtidig at blant annet tilgang til helsetjenester kan variere avhengig av hvor ressurssterk man er (Dyb, 2020), (Isaksen, 2023) og (Lunde & Ramm, 2021).

Det er lite forskning rettet mot økonomiske konsekvenser av å være pårørende, økonomiske støtteordninger eller oppfyllelse av lovkrav

Det virker også å være forsket lite på økonomiske konsekvenser av å være pårørende og økonomiske støtteordninger til pårørende og i hvilken grad det kan påvirke pårørendes evne til å stå i arbeid. Med tanke på nevnte utfordringer knyttet til at pårørende forventes å skulle ta et stort samfunnsansvar fremover, er det overraskende at det ikke i større grad synes å være forsket mer på yrkesaktive pårørende og implikasjoner ved dette. Som omtalt i kapittel 4, har Menon imidlertid tidligere sett nærmere på blant annet pårørendeinnsats i Norge.

Vi har heller ikke kommet over studier som undersøker hvorvidt kommunal og statlig offentlig forvaltning ivaretar lovkrav som omhandler pårørende. Dette til tross for en lovendring i 2017 som ga personer med særlig tyngende omsorgsarbeid rett til pårørendestøtte i form av opplæring og veiledning fra kommunen, i tillegg til omsorgstønad, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Sterke og svake sider ved kartleggingsoversikten

En styrke ved denne kartleggingsoversikten er at vi har gjennomført arbeidet på en systematisk og transparent måte. Vi har utarbeidet en prosjektplan, herunder med inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt et rammeverk for rapporten, som vi diskuterte både internt i teamet og med Pårørendealliansen. Vi har benyttet en rekke databaser for søket, og søkestrategien ble kvalitetssikret internt i Menon Economics. Våre funn i kunnskapsoppsummeringen samt kunnskapshull har også blitt diskutert med flere relevante forskere på feltet, som sikrer at vi har fanget opp det viktigste innen pårørendeforskning. Selv om vi har gjennomført kunnskapsoversikten på en systematisk måte, må det påpekes at vi fortsatt kan ha gått glipp av relevante studier som ikke ble fanget opp i søket vårt.

Ved å begrense søkeordene til å inkludere Norge, har vi inkludert studier som indikerer at de ble gjennomført i Norge og/eller omhandler Norge. Det kan imidlertid hende at vi har utelatt noen studier som ikke nevner Norge

eksplisitt i tittelen og/eller sammendraget. For å kontrollere for dette hadde en mulighet vært å søke på forfatteradresse, institusjon og utgiverland, men dette hadde gitt mange irrelevante resultater og gjort screeningsprosessen for tidkrevende.

En annen konsekvens ved at vi har avgrenset kunnskapsoversikten til å omhandle Norge, innebærer at funnene fra kunnskapsoversikten ikke er generaliserbare til et europeisk eller et mer globalt nivå. Det kan imidlertid tenkes at resultatene kan være generaliserbare til andre land med tilsvarende helsesystem som Norge, som for eksempel andre land i Norden og Storbritannia.

En generell begrensning ved kartleggingsoversikter, og som også gjelder for denne kartleggingsoversikten, er at både beslutninger om inklusjon/eksklusjon og uthenting av data kun baserer seg på vurdering av titler og sammendrag.⁴ Dette kan ha hatt påvirkning på hvilke studier som ble inkludert/ekskludert i kartleggingsoversikten, og således funnene våre. En kartleggingsoversikt gjør heller ikke en vurdering av kvaliteten eller analyserer resultatene av studiene, til forskjell fra en systematisk oversikt. Følgelig kan det hende at vi fremlegger funn fra studier av middels kvalitet (sett fra et forskerperspektiv) på lik linje med funn fra en studie av god eller dårlig kvalitet.

⁴ Fordi mulige relevante artikler ikke hentes inn i fulltekst.

Referanseliste utover litteraturgjennomgangen

- Alwin, J., Karlson, B. W., Husberg, M., Carlsson, P., & Ekerstad, N. (2021). *Societal costs of informal care of community-dwelling frail elderly people*. Hentet fra [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31826709/#:~:text=The%20total%20annual%20societal%20costs,SEK%20\(%E2%82%AC1150%20million\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31826709/#:~:text=The%20total%20annual%20societal%20costs,SEK%20(%E2%82%AC1150%20million))
- Berglund, E., Lytsy, P., & Westerling, R. (2015). *Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population*. Hentet fra <https://hqlo.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12955-015-0309-2.pdf>
- Blix, B. H., Stalsberg, H., & Moholt, J.-M. (2021). *Demografisk utvikling og potensialet for uformell omsorg i Norge*. Hentet fra <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-03>
- Dyb, H. (2020). *Bruker mer ressurser på pasienter med høy utdanning*. Hentet fra <https://www.oslomet.no/forskning/forskningsnyheter/bruker-mer-ressurser-pa-pasienter-med-hoy-utdanning>
- Ekman, B., McKee, K., Vicente, J., Magnusson, L., & Hanson, E. (2021). *Cost analysis of informal care: estimates from a national cross-sectional survey in Sweden*. Hentet fra <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s12913-021-07264-9.pdf>
- Endringslov til helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte). (2017). *Lov om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte) § 3-6*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2017-06-02-34>
- Evjen, K., & Gjerde, E. B. (2021). Medborgerskap. I *Samfunnskunnskap* (s. Del 1: Medborgerskap). Bokforlaget. Hentet fra <https://medborgerskap.fagbokforlaget.no/Del-1-Medborgerskap/Kapittel-1-Samfunnsgruppe-og-individ/Sammendrag>
- Folkehelseinstituttet. (2018). *Slik oppsummerer vi forskning. Håndbok for Folkehelseinstituttet*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/slik-oppsummerer-vi-forskning-2018v2-endret-2021.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Meld. St. 15 (2017-2018)*. Regjeringen. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/196f99e63aa14f849c4e4b9b9906a3f8/no/pdfs/stm201720180015000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet fra Regjeringen: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helsedirektoratet. (2017, januar). *Pårørendeveileder*. Hentet februar 2023 fra Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder. Nasjonal veileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/>

- Helsedirektoratet. (2021, Januar). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parorendeundersokelse/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf/_attachment/inline/ca29af90-f139-4585-9a5c-7bc48ad01012:28916a0d5971aa8e75391571c0c8017
- Helsedirektoratet. (2021, mars). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Hentet februar 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parorendeundersokelse>
- Helsedirektoratet. (2022). *Nasjonal Pårørendeundersøkelse*. Opinion. Hentet februar 2023 fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-parorendeundersokelse-2021-2022/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf/_attachment/inline/c5685675-dee2-4406-b88b-1514158d767c:a2b63672e5e9a7af37d95aae93d0ca5b271c6d26/Nasjonal%20P%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202022
- Hjemås, G., Holmøy, E., & Haugstveit, F. (2019). *Fremskrivninger av etterspørselen etter arbeidskraft i helse- og omsorg mot 2060*. SSB.
- Isaksen, A. (2023). *Helseforskerne kan ikke bare lytte til de mest ressurssterke*. Hentet fra <https://forskning.no/helsetjenester-likestilling-nasjonalt-senter-for-e-helse-forskning/helseforskerne-kan-ikke-bare-lytte-til-de-mest-ressurssterke/2134416>
- Lawrence B. Sacco, Stefanie König, Hugo Westerlund, & Loretta G. Platts. (2022). *Informal Caregiving and Quality of Life Among Older Adults: Prospective Analyses from the Swedish Longitudinal Occupational Survey of Health (SLOSH)*. Hentet fra <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11205-020-02473-x.pdf>
- Leknes, S., Løkken, S. A., Syse, A., & Tønnessen, M. (2018). *Befolkningsframskrivingene 2018. Modeller, forutsetninger og resultater*. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Hentet fra https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/354129
- Lunde, E. S., & Ramm, J. (2021). *Sosial ulikhet i bruk av helsetjenester – 2*. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/artikler/sosial-ulikhet-i-bruk-av-helsetjenester--2>
- Pedersen, S., & Kjelsaas, I. (2021A). *Brutto produksjonstap av pårørendeinnsats i Norge*. Oslo: Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2021-47-Brutto-produksjonstap-av-parorendeinnsats-i-Norge.pdf>
- Pedersen, S., & Kjelsaas, I. (2021B). *Utfordringer ved sykemeldte pårørende i Norge*. Oslo: Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2021-72-Utfordringer-ved-sykemeldte-parorende-i-Norge.pdf>
- Pedersen, S., Halvorsen, C., & Kjelsaas, I. (2022A). *Kommunale helse- og omsorgslederes holdninger til pårørendeinnsats*. Oslo: Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2022-76-Kommunale-helse-og-omsorgslederes-holdninger-til-parorendeinnsats.pdf>
- Pedersen, S., Halvorsen, C., & Kjelsaas, I. (2022B). *Norske virksomheters holdninger til ansatte i en pårørendesituasjon*. Oslo: Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2022-85-Norske-virksomheters-holdninger-til-ansatte-i-en-parorendesituasjon.pdf>

Prince, M., Prina, M., & Guerchet, M. (2013). *World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia*. Hentet fra <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2013>

Regjeringen. (2011). *NOU 2011: 11 Innovasjon i omsorg*. Oslo: Regjeringen. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf>

Vicentel, J., McKee, K. J., Magnusson, L., Johansson, P., Ekman, B., & Hanson, E. (2022). *Informal care provision among male and female working carers: Findings from a Swedish national survey*. Hentet fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35255080/>

Vedlegg 1 - Referanseliste fra litteraturgjennomgangen

Nr.	Forfatter	År	Tittel	Lenke/DOI
4	Jorunn Hov	2015	<i>"De får han aldri" : om erfaringane til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda</i>	https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/286575/Hov.pdf?sequence=1&isAllowed=y
5	Kjersti Sunde Mæhre	2017	<i>"Vi må ha hjelp!" : pasienter, pårørende og sykepleiere sine erfaringer fra en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen</i>	https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/2488549/Mahre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
6	Jannike Lie Karlstad	2022	<i>«Seile sin egen sjø» : en kvalitativ studie om å være forelder eller søsken til en voksen kvinne med spiseforstyrrelse</i>	https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/3043825/Karlstad.pdf?sequence=4&isAllowed=y
7	Bente Nordtug	2011	<i>Caring burden of cohabitants living with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia</i>	https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/264115
8	Aud Johannessen	2012	<i>Dementia and public health - with focus on access to society</i>	http://norden.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A787154&dswid=-7253
9	Fritz J. Nilssen	2014	<i>Erfaringsutveksling som grunnlag for mestring og livskvalitet : diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom</i>	https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/194820/Nilssen.pdf?sequence=3&isAllowed=y
10	Bente M. Weimand	2012	<i>Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness</i>	https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:513882/FULLTEXT02.pdf
11	Sevald Høie	2009	<i>The strength of cultural diversity : the perspectives of family members and nurses on their encounters in intensive care units</i>	https://doi.org/10.1016/j.iccn.2009.10.003
13	Sverre Vigeland Lerum	2017	<i>Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study</i>	http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0097-4

15	Rigmor Einang Alnes, Helen Berg, Brit Krøvel og Kari Blindheim	2019	«Du har på en måte hatt besøk, vet du!» En kvalitativ studie om videokommunikasjon mellom beboere og pårørende i sykehjem	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-02
16	Mette Bøe Lyngstad	2021	«Fuck stigma» – En narrativ undersøkelse av mennesker med rusavhengighet og pårørendes forståelse av, og erfaring med, fordømmer	https://doi.org/10.18261/9788215041261-2021-05
17	Kristin Kommisrud, Kerstin Söderström, Lillian Halsaa og Astrid Halsaa	2019	«Jeg er ikke noe offer for mamma» Ungdoms søken etter mening og sammenheng i dobbelrollen som pårørende og BUP-pasient	https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2019-02-02
18	Lene Elisabeth Blekken, Susan Saga, Sigrid Nakrem og Astrid Sandmoe	2022	«Vi kjemper en kamp» Pårørendes opplevelse av samarbeid med sykehjemstjenesten om vold, overgrep og forsømmelser	https://doi.org/10.18261/tfo.8.1.5
19	Torleif mfl.	2015	Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien	https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paerorende-resultater-fra-en-multisenterstudie
20	Lill Sverresdatter Larsen, Jill-Marit Moholt, Torunn Hamran, Nils Henriksen og Bodil H. Blix	2020	Erfaringer med deltakelse på kommunale pårørendeskoler	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-03
21	Michael de Vibe og Kristin Huseby	2016	Evaluering av et mindfulness- kurs for pårørende innen psykisk helse	https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2016-04-07
22	Marit Hafting, Norman Andressen, Frøydis Gullbrå, Guri Rørtveit og Tone Smith-Sivertsen	2018	Fastleger i møte med barn som pårørende	https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-03-02
24	Elin H. Aarø Strandli, Kirsti Skovdahl, Øyvind Kirkevold og Heidi Ormstad	2016	Inn på tunet – et helsefremmende tilbud - En studie om ektefellers opplevelse med dagaktivitetstilbud for personer med demens	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-06
30	Gunhild Lein Lersveen og Siri Andreassen Devik	2021	Opplevelse av trygghet i hjemmebasert palliativ omsorg: pasienters og pårørendes perspektiv	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-05

31	Gunnar Vold Hansen, Petter A. Arvesen og Trude Tonholm	2013	<i>Pappa i fengsel – hvordan ivaretas familien?</i>	https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1838-2013-04-02
32	Sigrud Nakrem og Astrid Bjørnerheim Hynne	2017	<i>Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av påørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle</i>	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02
33	Trine L. Brente og Ursula Småland Goth	2020	<i>Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv</i>	https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2020-02-03-06
34	Catharina Bjørkquist og Gunnar Vold Hansen	2017	<i>Samproduksjon med påørende til personer med ROP-lidelser</i>	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-05
35	Birgit Hauger, Marit Wiker og Bente Hamnes	2020	<i>Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som påørende</i>	https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05
36	Gro Frivold og Bjørg Dale	2013	<i>Sykepleieres opplevelser av å være i interaksjon med påørende i intensivavdeling</i>	https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2013-02-03
38	May-Britt Storjord og Else Lykkeslet	2017	<i>Å bli sett i en krevende hverdag - Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo- veiledning</i>	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-03
40	Hilde Nordahl- Pedersen og Inger S. Martinussen	2020	<i>Å være ektefelle og omsorgsgiver når hjerneslag rammer</i>	https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2020-01-04
42	Bente Ervik	2012	<i>Everyday life with prostate cancer: a qualitative study of men`s and spouses` experiences</i>	https://munin.uit.no/handle/10037/11485
43	Anne Mette Nygaard	2022	<i>Family care strategies in an unpredictable ICU environment. ICU nurses` and physicians` interprofessional and individual strategies for critically ill ICU patients` families – a qualitative study</i>	https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/27396/thesis.pdf?sequence=9&isAllowed=y
47	Camilla Lauritzen	2013	<i>Implementing interventions in adult mental health services to identify and support children of mentally ill parents</i>	https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/6729/thesis.pdf?sequence=6&isAllowed=y
48	Gabriele Elfriede Kitzmuller	2012	<i>Long-term experiences of living with stroke in a family context</i>	https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/4623/thesis.pdf?sequence=2&isAllowed=y
49	Lill Sverresdatter Larsen	2017	<i>Speaking in behalf of the person with dementia in home- based care. A qualitative study</i>	https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037

			<i>of collaboration between formal and family caregivers in Sami and Norwegian municipalities</i>	/11485/thesis.pdf?sequence=5&isAllowed=y
50	Jill-Marit Moholt	2019	<i>Utilization of community healthcare services and family caregivers' needs for support. A survey of family caregivers for older, home-dwelling persons with dementia in Northern Norway</i>	https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/16707/thesis.pdf?sequence=8&isAllowed=y
52	Grete Skeie Sørhus, Bjørg Th. Landmark og Ellen Karine Grov	2016	<i>Ansvarlig og avhengig - pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet</i>	https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-0
54	Ann-Kjærsti Svalheim og Anne Kjersti Myhre Steffenak	2016	<i>Barneansvarliges rolle, knyttet til barn som er pårørende til foreldre med psykiske lidelser : en fenomenografisk studie</i>	https://doi.org/10.7557/14.3771
55	Anne Norheim og Rita Sommerseth	2013	<i>Betydningen av pårørendeinvolvering : konsekvenser for sykehjemspasienten.</i>	https://www.nsf.no/Content/1148119/13Gs1parorendeinvolvering1512.pdf
56	Bodil Blix, Helge Stalsberg og Jull-Marit Moholt	2021	<i>Demografisk utvikling og potensialet for uformell omsorg i Norge.</i>	https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-03
58	Ingrid S. Berthinussen og Sven-Tore Dreyer Fredriksen	2014	<i>Det krevende spennet mellom arbeid, hjemmet og gamle hjelpetrengende foreldre : en hermeneutisk studie om kvinners situasjon i skjæringspunktet mellom yrkesliv og dobbelt omsorgsansvar</i>	https://doi.org/10.7557/14.3010
60	Claudine Skaret, Else Lykkeslet og Trude Fløystad Eines	2020	<i>Fagkunnskap på godt og vondt - helsepersonell som pårørende til egne alvorlige syke barn på sykehus, en kvalitativ studie</i>	https://doi.org/10.7557/14.4669
61	Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad	2012	<i>Familie og kontinuitet: pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom</i>	https://www.researchgate.net/publication/283300963_Familie_og_kontinuitet_parorende_forteller_om_livsløpet_til_personer_med_demenssykdom
62	Ulla-Britt Lilleaas og Pia Ingrid Fivel	2011	<i>For mye av det gode? - Kvinners involvering i menns helse og sykdom</i>	https://www.idunn.no/doi/10.18261/ISSN1891-1781-2011-04-04
63	Anne-Lise Grønningsæter Loftell, Solveig Margaret	2020	<i>Foreldres opplevelse av å ha en voksen datter med spiseforstyrrelse</i>	https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-81474.pdf

	Thomassen, Jannike Karlstad og Berit Støre Brinchmann			
64	Marianne Sjuls og Berit Johannessen	2015	<i>Foreldres opplevelser i intensivavdelingen</i>	https://sykepleien.no/sites/default/files/publication-pdf/15fo3 art. sjuls_3021.pdf
65	Turid Wangensteen, Sigrun Dalsaune Jansen og Astrid Halså Astrid	2019	<i>Foreldreskap og rus - den tause skammen</i>	https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1504-3010-2019-01-02
66	Anne Norheim og Rita Sommerseth	2014	<i>Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten</i>	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/010740831403400303
68	Anne Øverlie, Ellen Karine Grov og Siri Ytrehus	2018	<i>Inflammatorisk fordøyelsessykdom - fra partnerens synsvinkel</i>	https://doi.org/10.7557/14.4296
70	Therese Dwyer Løken og Ann Karin Helgesen	2019	<i>Jeg får tilbake livet mitt: pårørendes erfaringer med ambulerende dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens</i>	https://hiof.brage.unit.no/hiof-xmlui/bitstream/handle/11250/2656540/L%25C3%25B8kenJegF%25C3%25A5rTilbake.pdf?sequence=1&isAllowed=y
72	Per Ivar Hagen og Arne H. Eide	2020	<i>Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens.</i>	https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02
73	Kirsti Andersen, Anita Strøm, Kari Korneliussen og May Solveig Fagermoen	2016	<i>Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: "Medarbeidere" i ukjent tjenesteterrang</i>	https://sykepleien.no/forskning/2016/05/parorende-til-hjemmeboende-med-hjertesvikt-medarbeidere-i-ukjent-tjenesteterrang-0
74	Sylvi Monika Flateland, Ragnhild Skaar, Marthe M. F. Fensli og Ulrika Söderhamn	2017	<i>Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet</i>	https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/4106
75	Rognstad, May- Karin; Sagbakken, Mette; Nåden, Dagfinn	2015	<i>Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner : en studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem.</i>	https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2413249
76	Anne Kari Tolo Heggstad og Reidun Førde	2021	<i>Pårørendes roller i tildelingen av langtidsplass på sykehjem.</i>	https://sykepleien.no/forskning/2021/03/parorendes-roller-i-tildelingen-av-

77	Jörg W. Kirchhoff og Kirsti Lauvli Andersen	2015	<i>Mange pasienter i hjemmesykepleien mottar uformelle omsorgstjenester fra familie og venner.</i>	langtidsplass-pa-sykehjem https://sykepleien.no/forskning/2015/11/ufor-mell-omsorg-til-pasienter-i-hjemmesykepleien
78	Knut Tore Sæler og Stian Biong	2017	<i>Å få lyset til å fortsette å brenne : en fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern</i>	https://psykologisk.no/sp/2017/02/e3/
79	Jannicke Rabben og Berit Johannessen	2015	<i>Å være pårørende når alternativ behandling tas i bruk i "kampen mot kreft"</i>	https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3483
80	Reidun Førde og Trude Linja	2015	<i>"It scares me to know that we might not have been there!": a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26048681/
83	Liv Bjerknes Taranrød, Ingeborg Pedersen, Øyvind Kirkevold og Siren Eriksen	2021	<i>Being sheltered from a demanding everyday life: experiences of the next of kin to people with dementia attending farm-based daycare</i>	10.1080/17482631.2021.1959497
85	Heidi Gautun, Anne Werner og Hilde Lurås	2012	<i>Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: results from a questionnaire survey</i>	10.1177/1403494811425712
86	Ingrid Leiknes, O-B Tysnes, D Aarsland og J P Larsen	2010	<i>Caregiver distress associated with neuropsychiatric problems in patients with early Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study</i>	10.1111/j.1600-0404.2010.01332.x
87	Annette Halvorsen, Kristine Pape, Marcel Post, Fin Biering-Sørensen, Monica Engelsjord og Aslak Steinsbekk	2022	<i>Caregiving, Participation, and Quality of Life of Closest Next of Kin of Persons Living with Spinal Cord Injury in Norway</i>	10.2340/jrm.v54.2162
88	Liv Bjerknes Taranrød, Siren Eriksen, Ingeborg Pedersen og Øyvind Kirkevold	2020	<i>Characteristics, Burden of Care and Quality of Life of Next of Kin of People with Dementia Attending Farm-Based Day Care in Norway: A Descriptive Cross-Sectional Study</i>	10.2147/JMDH.S268818
90	Inger J Bergerød, Geir S Braut, Birte Fagerdal, Bjørnar Gilje og Siri Wiig	2021	<i>Developing a Next-of-Kin Involvement Guide in Cancer Care-Results From a Consensus Process</i>	10.1097/NCC.0000000000000869

92	Elin Håkonsen Martinsen, Bente Weimand og Reidun Norvoll	2020	<i>Does coercion matter? Supporting young next-of-kin in mental health care</i>	10.1177/09697330198 71681
93	Elisabeth Gjerberg, Lillian Lillemoen, Reidun Førde og Reidar Pedersen	2015	<i>End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26286070/
97	Lisbeth Kjelsrud Aass, Øyfrid Larsen Moen, Hege Skundberg- Kletthagen, Lars- Olov Lundqvist og Agneta Schröder	2022	<i>Family support and quality of community mental health care: Perspectives from families living with mental illness</i>	10.1111/jocn.15948
100	Fanny Alexandra Jakobsen og Kjersti Vik	2019	<i>Health professionals' perspectives of next of kin in the context of reablement</i>	https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2595122/Jakobsen.pdf?sequence=4&isAllowed=y
102	Frøydis Gullbrå, Tone Smith- Sivertsen, Anette Hauskov Graungaard, Guri Rortveit og Marit Hafting	2016	<i>How can the general practitioner support adolescent children of ill or substance- abusing parents? A qualitative study among adolescents</i>	10.1080/02813432.201 6.1253819
103	Anne Faugli, Elin Kufås, Magne Haukland, Ellen K Kallander, Torleif Ruud og Bente M Weimand	2020	<i>I have cried a lot': a qualitative study on children experiencing severe parental illness</i>	10.1111/scs.12938
104	Anne Dreyer og Anita Strom	2019	<i>Involving relatives in consultations for patients with long-term illnesses: Nurses and physicians' experiences</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30686159/
105	Torill Eide, Anne Faugli, Elin Kufås, Nina Helen Mjøsund og Grethe Eilertsen	2020	<i>Mental health as perceived by Norwegian adolescents living with parental somatic illness: Living in an earthquake zone</i>	10.1080/17482631.202 0.1783064
106	Reidun Førde, Reidun Norvoll, Marit Helene Hem og Reidar Pedersen	2016	<i>Next of kin's experiences of involvement during involuntary hospitalisation and coercion</i>	10.1186/s12910-016- 0159-4
107	Anita Strøm og Anne Dreyer	2018	<i>Next of kin's protracted challenges with access to</i>	10.2147/JMDH.S18394 6

			<i>relevant information and involvement opportunities</i>	
110	Marie Dahlen Granrud, Tuva Sandsdalen, Agneta Anderzén-Carlsson og Anne Kjersti Myhre Steffenak	2022	<i>Public health nurses' experiences working with children who are next of kin: a qualitative study</i>	10.1186/s12913-022-08841-2
112	Hege Skundberg-Kletthagen, Sigrid Wangensteen, Marie Louise Hall-Lord og Birgitta Hedelin	2014	<i>Relatives of patients with depression: experiences of everyday life</i>	10.1111/scs.12082
113	Inger Johanne Bergerød, Geir S Braut og Siri Wiig	2020	<i>Resilience From a Stakeholder Perspective: The Role of Next of Kin in Cancer Care</i>	10.1097/PTS.0000000000000532
114	Liv Wergeland Sørbye, Sidsel Sverdrup og Birgit Brunborg Pay	2018	<i>Should frail older adults be in long-term care facilities?</i>	10.2147/JMDH.S155372
115	Nina Hasselberg, Trude Gøril Klevan, Bente Weimand, Gunn-Marit Uverud, Katrine Høyer Holgersen og Johan Siqueland & Torleif Ruud	2022	<i>Similarities and differences between service users' and carers' experiences of crisis resolution teams in Norway: a survey</i>	https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-022-03928-w
116	Fanny Alexandra Jakobsen, Kjersti Vik og Borgunn Ytterhus	2019	<i>The art of maintaining everyday life: collaboration among older parents, their adult children, and health care professionals in reablement</i>	10.2147/JMDH.S195833
118	Elin Håkonsen Martinsen, Bente M Weimand, Reidar Pedersen og Reidun Norvoll	2019	<i>The silent world of young next of kin in mental healthcare</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29281928/
119	Frøydis Gullbrå, Tone Smith-Sivertsen, Guri Rortveit, Norman Anderssen og Marit Hafting	2014	<i>To give the invisible child priority: children as next of kin in general practice</i>	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4137897/
120	Marianne Eika, Geir Arild Espnes, Olle Söderhamn og Sigrun Hvalvik	2014	<i>Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24372931/

121	Ulrika Söderhamn, Bjørg Landmark, Sissel Eriksen og Olle Söderhamn	2013	<i>Participating in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia- Experiences of next of kin</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23847435/
122	Sigrun Hvalvik og Inger Å Reiersen	2015	<i>Striving to maintain a dignified life for the patient in transition: Next of kin's experiences during the transition process of an older person in transition from hospital to home</i>	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352170/
124	Anne Norheim og Heidi Dombestein	2015	<i>"På alerten" hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens</i>	https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/Pa_alerten_hele_tiden.Om_p%C3%B8rendes_omsorgsrolle_n%C3%A5r_deres_n%C3%A6rmeste_f%C3%A5r_demens.pdf
125	Tone Larsen Hoel og Amy Østertun Geirdal	2016	<i>Belastning, mestring og psykisk helse hos pårørende til mennesker med ruslidelse</i>	http://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.59839
128	Maria Emhjellen Paulsen, Janne Andrea Bärnholdt Nicolaysen, Grethe Skorpen Iversen og Dagny Faksvåg Haugen	2017	<i>Effekter av å innføre en tiltaksplan for omsorg til døende og deres pårørende i sykehjem</i>	https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Livets%20siste%20dagar/Omsorg_Effekter%20av%20a%20innf%C3%B8re%20en%20tiltaksplan.pdf
130	Elsa Stiberg	2006	<i>Foreldreomsorg på ubestemt tid ... - om pårørende til ungdommer med debuterende schizofreni</i>	https://www.idunn.no/doi/10.18261/ISSN1504-3037-2006-02-03
132	Signe Tretteteig, Solfrid Vatne og Anne Marie Mork Rokstad	2017	<i>The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study</i>	10.1186/s12877-016-0403-2
133	Lene Engebretsen og Anne Mia Olsen	2003	<i>Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus?</i>	https://sykepleien.no/forskning/2009/03/hvordan-opplever-parorende-de-blir-ivaretatt-pa-sykehus
134	Sølvi Anne Eide Lunde	2017	<i>Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til mestring for pårørende</i>	https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-63670.pdf
135	Hege S. Kletthagen og Nina Aarhus Smeby	2007	<i>Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien</i>	https://sykepleien.no/forskning/2009/02/informasjon-til-parorende-

136	Heidi S. Aasgaard, Per G. Disch, Lisbeth Fagerström og Bjørg Landmark	2014	<i>Pårørende til aleneboende personer med demens</i>	av-forstegangsinnlagte-i-akuttpsykiatrien https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2637990
137	Kirsti Lauvli Andersen, Anita Strøm og Kari Korneliussen	2016	<i>Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: «medarbeidere» i ukjent tjenesteterrang</i>	https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-59388.pdf
138	Signe Tretteteig, Kirsten Thorsen og Anne Marie Mork Rokstad	2019	<i>Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende</i>	https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/10642/9711
139	Gislaug Kyrkjebø, Kari Hanne Gjeilo og John-Arne Skolbekken	2019	<i>Slik kan pårørende til intensivpasienter få en mer aktiv rolle</i>	https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-76230.pdf
140	Maria Hjelmseth og Tore Aune	2018	<i>Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende</i>	https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-65521.pdf
141	Inger Johanne Bergerød, Bjørnar Gilje, Geir S Braut og Siri Wiig	2018	<i>Next-of-kin involvement in improving hospital cancer care quality and safety - a qualitative cross-case study as basis for theory development</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29724207/
145	Heidi Dombestei	2021	<i>Adult-Child Caregivers' Motivations when Caring for Home-Dwelling Parents with Dementia</i>	https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/bitstream/handle/11250/2761324/Heidi_Dombestein_PhD.pdf?sequence=1&isAllowed=y
146	Else Cahtrine Rustad	2017	<i>Continuity of care from hospital to municipal health care. Experiences of older patients, next of kin and nurses</i>	https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/bitstream/handle/11250/2471409/EC_Rustad.pdf?sequence=1&isAllowed=y
148	Anne Schanche Selbekk	2016	<i>Troubled families and individualised solutions? An ontological, discursive and interactionist analysis of families' involvement in alcohol and other drug treatment</i>	https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/2394285
149	Maria Romøren, Reidar Pedersen og Reidun Førde	2016	<i>How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway</i>	https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-016-0088-2

150	Andreas Kotsadam	2012	<i>The employment costs of caregiving in Norway</i>	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22983822/
151	Marianne Sundlisæter Skinner, Håkon Lorentzen, Laila Tingvold, Oddrunn Sortland, Nina Beate Andfossen og Magnus Jegermalm	2018	<i>Volunteers and informal caregivers' contributions and collaboration with formal caregivers in Norwegian long-term care</i>	https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08959420.2020.1745988
152	Niklas Jakobsson, Andreas Kotsadam, Astri Syse og Henning Øien	2016	<i>Gender bias in public long-term care? A survey experiment among care managers</i>	https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167268115002383
158	Karin Hamre og Elisabeth Ugreninov	2015	<i>Døtre i skvis mellom arbeid og foreldreomsorg - er det noen sammenheng mellom omsorgsforpliktelser og sykefravær?</i>	https://ojs.novus.no/index.php/SID/article/view/1171/1162
160	Niklas Jakobsson, Thomas Hansen, Siri Jakobsson Støre	2013	<i>Omfang av offentlig omsorg i kommunen. Påvirker det holdninger og faktisk familieomsorg?</i>	I: Daatland, S.O og Slagsvold, B. (red.). Vital aldring og samhold mellom generasjoner. Resultater fra Den norske studien av livsløp, aldring og generasjon (NorLAG) - runde 1 og 2. NOVA-rapport 15/13.
161	Heidi Gautun og Kåre Hagen	2010	<i>How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parent?</i>	https://doi.org/10.1080/13668800903360625
162	Thomas Hansen og Britt Slagsvold	2013	<i>The Psychological Effects of Providing Personal Care to a Partner: A Multidimensional Perspective</i>	https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e25
163	Thea Berge, Henning Øien, Lars Niklas Jakobsson	2014	<i>Formell og uformell omsorg. Samspillet mellom familien og velferdsstaten</i>	https://hdl.handle.net/20.500.12199/5197
164	Torbjørn Herlof Andersen	2011	<i>Det er slik livet er. Perspektiver fra et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelig omsorgsbehov</i>	http://hdl.handle.net/11250/144328
165	Line Kildal Bragstad; Marit Kirkevold; Dag Hofoss, Christina Foss	2013	<i>Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital</i>	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12071

166	Siri Tønnesen og Bente Liljan Lind Kassah	2017	<i>Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig ansvar</i>	<a href="https://www.gyldendal.no/faglitteratur/sykepl
eie/samfunnsvit.-
emner/parorende-i-
kommunale-helse-og-
omsorgstjenester/p-
10019258-no/">https://www.gyldendal .no/faglitteratur/sykepl eie/samfunnsvit.- emner/parorende-i- kommunale-helse-og- omsorgstjenester/p- 10019258-no/
-----	---	------	---	--

Vedlegg 2 - Metode

Vi har gjennomført en systematisk kartleggingsoversikt over pårørendeforskning i Norge og i stor grad fulgt prinsippene i Folkehelseinstituttet (FHI) sin metodehåndbok (Folkehelseinstituttet, 2018). En systematisk kartleggingsoversikt gir en oversikt over forskningen på et spesifikt felt, inkludert antall studier, studiedesign, landene der studiene er utført, tiltakene som er utviklet, berørte parter synspunkter og resultatene av studiene. Til forskjell fra en systematisk oversikt over et spesifikt spørsmål, gir en kartleggingsoversikt deskriptiv informasjon om forskningen på feltet, uten å vurdere kvaliteten eller analysere resultatene av studiene (Folkehelseinstituttet, 2018). I det følgende beskriver vi metoden vi har brukt for å gjennomføre kartleggingsoversikten.

V2.1 Inklusjonskriterier

Det styrende inklusjonskriteriet var at publikasjonen omhandlet pårørende i Norge. I det følgende presenteres våre spesifikke inklusjonskriterier mer utdypende:

Tema	Beskrivelse
Populasjon	Alle som er pårørende i Norge, uavhengig av pårørendeinnsats og relasjon til den man er pårørende til.
Tema/tiltak	Alle relevante tema innen pårørendeforskning, eksempelvis temaer som opplæring, råd, veiledning, samarbeid, tilrettelegging, økonomiske eller andre uformelle støtteordninger som pårørende mottar.
Utfall	Konsekvenser av det å være pårørende, herunder livskvalitet, gleden av å være pårørende, omsorgsbelastning.
Studiedesign	Ingen begrensninger. Vi inkluderte både kvalitative og kvantitative enkeltstudier. Doktorgradsavhandlinger ble også inkludert.
Publikasjonsår	Studier publisert fra år 2000 til 2023 ⁵
Språk	Vi inkluderte alle studier skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk.
Land/Kontekst	Vi inkluderte kun studier som omhandler Norge.

V2.2 Eksklusjonskriterier

Vi ekskluderte metastudier og systematiske oversikter fra litteraturgjennomgangen. Studier som ikke hadde våre søkeord i tittel/sammendrag ble også ekskludert. Vedlegg 3 beskriver de ulike søkestrategiene.

Vi har også ekskludert studier vi har ansett som utdaterte. Søket vårt var i utgangspunktet begrenset til publikasjoner fra år 2000 til 2023. Vi har imidlertid fjernet enkelte studier fra denne perioden, basert på en skjønnsmessig vurdering av at studien inneholdt utdaterte resultater.

I tillegg ekskluderte vi studier som tok for seg etterlatte personer. Vi opplever at enkelte studier bruker begrepet «pårørende» i tilfeller der de ser på etterlatte av en person. I denne kartleggingsoversikten har vi ekskludert

⁵ Litteratursøket ble gjennomført i januar 2023. Resultatene inneholder derfor ingen studier som er publisert etter januar 2023.

disse studiene og kun sett på forskningen som har satt søkelys på det å være pårørende av en levende person. Vi har også ekskludert studier der hvor pårørende uttaler seg om kvaliteten til behandlingen/oppfølgingen av pasienten, uten at det foreligger et pårørendeperspektiv.

V2.3 Litteratursøk

Søk i databaser

I samarbeid med Pårørendealliansen utarbeidet vi ulike søkestrategier, se Vedlegg 3. Søket inneholdt relevante tekstord (tittel og sammendrag)⁶ og avgrensninger som gjenspeilet inklusjonskriteriene. Søkeresultatene ble eksportert til Microsoft Excel hvor dubletter ble fjernet. Søket ble avsluttet i januar 2023 og inkluderte søk i følgende databaser:

- Cochrane Library: Cochrane Reviews; Cochrane Protocols; Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL)
- Idunn
- Pubmed
- SveMed+
- TRIP

I tillegg søkte vi etter norsk pårørendeforskning i følgende forskningsportaler:

- BORA (Bergen Open Research Archive)
- Cristin (Current research information system in Norway)
- DiVA (Digitala Vetenskapliga Arkivet)
- Munin (UiT)
- NORART (Norske og nordiske tidsskriftartikler)
- Senter for omsorgsforskning
- UiS Brage
- DUO (Digitale utgivelser UiO)

I tillegg søkte vi manuelt i referanselistene i de inkluderte studiene.

Vi har også søkt etter dansk og svensk litteratur, for å vurdere hvorvidt det finnes mer eller mindre pårørendeforskning i våre naboland. Vi søkte i databasene Oria, Google Scholar og Pubmed etter dansk og svensk litteratur gitt utvalgte søkestrategier, se Vedlegg 3. Videre utførte vi en opptelling på antall treff. Vi har med det søkt bredt etter skandinaviske studier som kan være relevante i en norsk kontekst.

Utvelging av studier

Vi importerte referansene identifisert gjennom litteratursøket til Microsoft Excel og slettet duplikater. Deretter gjorde vi uavhengige vurderinger («screening») av titler og sammendrag fra litteratursøket. Studier som vi var enige om at ikke var relevante sett opp mot inklusjonskriteriene ble ekskludert. Uenigheter i vurderingene løste vi ved diskusjon og ny inspeksjon av publikasjonene.

⁶ Som «pårørende» på norsk og «next of kin» på engelsk.

Dataekstraksjon

Data vi hentet ut bygger i all hovedsak på informasjon i tittel og sammendrag. Vi hentet ut følgende data fra de inkluderte studiene: Sammendrag, tittel, forfattere, publikasjonsår, formålet med studien, studiedesign, kontekst, tematikk, resultater og konklusjon.

Analysen

Fra de inkluderte studiene sorterte og samlet vi alle resultatene som var relevante for våre problemstillinger. Videre valgte vi å sortere de inkluderte studiene inn i kategorier basert på følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hva finnes av forskning om hvem de pårørende i Norge er?
- 2) Hva finnes av forskning om i hvilken grad og hvordan det tilrettelegges for pårørende i Norge?
- 3) Hva finnes av forskning om hvilke konsekvenser det har å være pårørende i Norge?

Vi grupperte studier som for eksempel hadde sett på hvem de pårørende er i én kategori, og tilsvarende for studier som hadde sett på konsekvenser av det å være pårørende. I og med at det er flere studier som både omhandler hvem de pårørende er og i hvilken grad det tilrettelegges for pårørende, er det flere av studiene som er omtalt under flere problemstillinger.

For de to første problemstillingene, hvem er og hva gjør de pårørende, samt i hvilken grad det tilrettelegges for pårørende, har vi videre sortert de ulike studiene inn i underkategorier. På samme måte som for problemstillingene er det noen av studiene som belyser mer enn én underkategori slik at det vil være en del overlapp også her.

Hva finnes av forskning om hvem de pårørende i Norge er?	1) Kjønn
	2) Relasjon til pårørende
	3) Hvilken sykdomsgruppe personen man er pårørende til tilhører
	4) Hvilken bosituasjon personen man er pårørende til befinner seg i
	5) Språklige og kulturelle problemstillinger

Hva finnes av forskning om i hvilken grad og hvordan det tilrettelegges for pårørende i Norge?	1) Informasjon, råd, opplæring, veiledning og oppfølging
	2) Samarbeid med helsepersonell
	3) Avlastningstilbud til pårørende

For å identifisere kunnskapshull tok vi utgangspunkt i de tematiske kategoriene som vi selv hadde definert på forhånd. For å sikre relevans og kvalitet har vi involvert forskere både for å forankre metodevalgene våre og for å få innspill fra faglige ressurspersoner. Vi inviterte relevante personer med kompetanse på pårørendeforskning til et arbeidsmøte hvor det var mulighet for å komme med innspill til våre hovedfunn og identifiserte kunnskapshull, både skriftlig og muntlig.

Vedlegg 3 – Søkestrategi

Litteraturgjennomgang

Database: Cochrane Library: Cochrane Reviews; Cochrane Protocols; Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL)

Søkedato: 30.01.2023

Søkestrategi: (pårørende* or "uformell pleie"). tw. ("next of kin" or "informal care") and (Norway or norwegian).tw. ("informal care") and (Norway or norwegian).tw.

Database: Idunn

Søkedato: 30.01.2023

Søkestrategi: (pårørende* or "uformell pleie"). tw.

Database: Pubmed

Søkedato: 30.01.2023

Søkestrategi: ("next of kin"[Title/Abstract] AND ("norwegian" OR "norway"[Title/Abstract]))

Database: TRIP

Søkedato: 30.01.2023

Søkestrategi: ("next of kin" AND ("norway" OR "norwegian"))

Database: SveMed+

Søkedato: 30.01.2023

Søkestrategi: (pårørende* or "uformell pleie"). tw. ("next of kin"[Title/Abstract] AND ("norwegian" OR "norway"[Title/Abstract]))

Database: BORA (Bergen Open Research Archive)

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (sammendrag), dokumenttype: doktorgradsavhandling

Database: Cristin (Current research information system in Norway)

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (sammendrag), dokumenttype: doktorgradsavhandling

Database: DiVA (Digitala Vetenskapliga Arkivet)

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (sammendrag), dokumenttype: doktorgradsavhandling

Database: Duo Digitale utgivelser UiO

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (sammendrag), dokumenttype: doktorgradsavhandling

Database: Munin (UiT)

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (sammendrag), dokumenttype: doktorgradsavhandling

Database: NORART (Norske og nordiske tidsskriftsartikler)

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (emne) vitenskapelige artikler

Database: Senter for omsorgsforskning

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (tittel), next of kin (tittel)

Database: UiS Brage

Søkedato: 31.01.2023

Søkestrategi: pårørende (sammendrag), dokumenttype: doktorgradsavhandling

Søk etter skandinavisk forskning

Database: Google Scholar

Søkedato: 20.02.2023

Søkestrategi: ("informal care" AND "Norway"), ("informal care" AND "Denmark"), ("informal care" AND "Sweden"), ("informal care" AND "cost" AND "Norway"), ("informal care" AND "cost" AND "Denmark"), ("informal care" AND "cost" AND "Sweden"), ("informal care" AND "quality of life" AND "Norway"), ("informal care" AND "quality of life" AND "Denmark"), ("informal care" AND "quality of life" AND "Sweden"), ("next of kin" AND "Norway"), ("next of kin" AND "Denmark"), ("next of kin" AND "Sweden")

Database: Oria

Søkedato: 20.02.2023

Søkestrategi: ("informal care" AND "Norway"), ("informal care" AND "Denmark"), ("informal care" AND "Sweden"), ("informal care" AND "cost" AND "Norway"), ("informal care" AND "cost" AND "Denmark"), ("informal care" AND "cost" AND "Sweden"), ("informal care" AND "quality of life" AND "Norway"), ("informal care" AND "quality of life" AND "Denmark"), ("informal care" AND "quality of life" AND "Sweden"), ("next of kin" AND "Norway"), ("next of kin" AND "Denmark"), ("next of kin" AND "Sweden")

Database: Pubmed

Søkedato: 20.02.2023

Søkestrategi: ("informal care"[Title/Abstract] AND ("Norway"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("Denmark"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("Sweden"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("cost"[Title/Abstract])) AND ("Norway"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("cost"[Title/Abstract])) AND ("Denmark"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("cost"[Title/Abstract])) AND ("Sweden"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("quality of life"[Title/Abstract])) AND ("Norway"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("quality of life"[Title/Abstract])) AND ("Denmark"[Title/Abstract])), ("informal care"[Title/Abstract] AND ("quality of life"[Title/Abstract])) AND ("Sweden"[Title/Abstract])), ("next of kin"[Title/Abstract] AND ("Norway"[Title/Abstract])), ("next of kin"[Title/Abstract] AND ("Denmark"[Title/Abstract])), ("next of kin"[Title/Abstract] AND ("Sweden"[Title/Abstract]))

Vedlegg 4 - Prosjektplan

Prosjektplan for kartleggingsoversikt over pårørendeforskningen i Norge

Plan utarbeidet: 26.01.2023

Kort tittel: Pårørendeforskning

Kort ingress: Menon Economics skal kartlegge pårørendeforskningen i Norge, herunder hva det er blitt forsket på og hvor det er kunnskapshull.

Kort beskrivelse/sammendrag: Menon Economics skal lage et kunnskapsnotat om pårørendeforskningen i Norge de siste 23 årene (2000-2023), på oppdrag fra Pårørendealliansen. Vi skal kartlegge hva det forskes på og sentrale forskningsresultater, blant annet om konsekvenser av det å være pårørende. Videre vil vi undersøke om det er avdekket viktige kunnskapshull.

Prosjektkategori og oppdragsgiver

Produkt: Systematisk kartleggingsoversikt

Tematisk område: Pårørendeforskning

Oppdragsgiver: Pårørendealliansen v/ Anita Vatland

Prosjektledelse og medarbeidere

Prosjektansvarlig: Simen Pedersen

Kvalitetssikrer: Iselin Kjelsaas

Prosjektleder: Caroline Halvorsen

Prosjektmedarbeidere: Caroline Vinter

Oppdraget

Pårørendealliansen har bedt Menon Economics om å utarbeide et kunnskapsnotat som beskriver kunnskapsstatus og kunnskapsbehov på sentrale områder innen pårørendeforskningen i Norge.

Viktige føringer fra Pårørendealliansen er at «oppsummeringen skal gi en oversikt over hva som finnes om pårørende i Norge, identifisere de viktigste funnene, utfordringer, konsekvenser for pårørende og videre kunnskapsbehov». Formålet med kunnskapsoversikten er å få en god oversikt og formidle status for forskningen på feltet. Målgruppen er forvaltningen, politikere, arbeidsgivere, ansatte som arbeider direkte med pårørende og pårørende selv. Kunnskapsoversikten skal settes sammen og formidles på en måte som gjør den lett tilgjengelig for interessenter i bred forstand.

Bakgrunn

En kunnskapsoppsummering kan imidlertid bidra til en bedre forståelse av situasjonen til pårørende i Norge, deres behov, utfordringer og ikke minst hvilken ressurs de utgjør i dag og kan utgjøre i fremtiden. En

kunnskapsoppsummering kan også legge grunnlag for å identifisere områder hvor det er mangel på kunnskap, og dermed peke på områder som bør utforskes nærmere.

Forskningsspørsmål

Pårørendealliansen vil i dette prosjektet få kartlagt hva som finnes av pårørendeforskning i Norge i perioden 2000 til 2023. Kartleggingen skal gi forskjellige målgrupper en god oversikt over hva pårørendeforskningen handler om, hvor forskningen foregår, hva forskningen viser og hva vi mangler kunnskap om.

I samarbeid med Pårørendealliansen har vi kommet frem til følgende hovedforskningsspørsmål:

- Hva finnes av forskning om hvilken rolle pårørende spiller for det norske samfunnet i dag, og hvilken betydning de forventes å ha fremover?
- Hva finnes av forskning om hvem de pårørende i Norge er?
- Hva finnes av forskning om i hvilken grad og hvordan det tilrettelegges for pårørende i Norge?
- Hva finnes av forskning om hvilke konsekvenser det har å være pårørende i Norge?
- Hvilke kunnskapshull finnes i forskningen om pårørende? Hvilke temaer burde det vært forsket mer på?

Metoder og arbeidsform

Vi skal utføre arbeidet som en systematisk kartleggingsoversikt og følge prinsippene i metodehåndboken til FHI.⁷

Vi vurderer artikler for inklusjon/eksklusjon etter forhåndsdefinerte kriterier. Vi vil ikke innhente artiklene i fulltekst, gitt rammen av prosjektet.

Inklusjonskriterier:

Populasjon	Alle som er pårørende i Norge, uavhengig av pårørendeinnsats og relasjon til den man er pårørende til.
Tema/tiltak	Alle relevante tema innen pårørendeforskning, eksempelvis temaer som opplæring, råd, veiledning, samarbeid, tilrettelegging, økonomiske eller andre uformelle støtteordninger som pårørende mottar.
Utfall	Konsekvenser av det å være pårørende, herunder livskvalitet, gleden av å være pårørende, omsorgsbelastning.
Studiedesign	Ingen begrensninger. Vi inkluderte både kvalitative og kvantitative enkeltstudier. Doktorgradsavhandlinger ble også inkludert.
Publikasjonsår	Studier publisert fra år 2000 til 2023 ⁸
Språk	Vi inkluderte alle studier skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk.
Land/Kontekst	Vi inkluderte kun studier som omhandler Norge.

⁷ (Folkehelseinstituttet, 2018)

⁸ Litteratursøket ble gjennomført i januar 2023. Resultatene inneholder derfor ingen studier som er publisert etter januar 2023.

Eksklusjonskriterier:

Vi vil ekskludere metastudier, systematiske oversikter og masteroppgaver fra litteraturgjennomgangen. Vi vil ta en skjønnsmessig vurdering og ekskludere studier i perioden 2000 til 2023 som inneholder utdaterte resultater. I tillegg vil vi ekskludere studier som tar for seg etterlatte personer.

Systematiske litteratursøk

Vi vil søke systematisk etter norsk pårørendeforskning i følgende databaser (alfabetisk):

- Cochrane Library: Cochrane Reviews; Cochrane Protocols; Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL)
- Idunn
- Pubmed
- SveMed+
- TRIP

I tillegg vil vi søke etter norsk pårørendeforskning i følgende forskningsportaler:

- BORA (Bergen Open Research Archive)
- Cristin (Current research information system in Norway)
- DiVA (Digitala Vetenskapliga Arkivet)
- DUO (Digitale utgivelser UiO)
- Munin (UiT)
- NORART (Norske og nordiske tidsskriftartikler)
- Senter for omsorgsforskning
- UiS Brage

Dersom det er aktuelt, vil vi også innhente referanser fra utvalgte fagekspertene og legge til referanser som vi identifiserer i prosessen.

Utvelging av litteratur

To av medarbeiderne i prosjektet vil først gjennomføre de samme søkestrategiene og screene de samme studiene, for å få en bedre forståelse av hva som skal inkluderes og ekskluderes. Deretter velger vi ut artikler ved at prosjektleder vurderer alle identifiserte titler og sammendrag for inklusjon og eksklusjon. Vi bruker Excel for denne jobben.

Uthenting av data

Dataene vi henter ut bygger på informasjon i tittel og sammendrag, fordi det ikke er mulig å innhente artikler i fulltekst innenfor tidsrammen for dette prosjektet. Vi utarbeider og piloterer et dataekstraksjonsskjema med følgende hovedkategorier:

- Publikasjonsår
- Forfattere
- Publikasjonstype
- Forskningstema

- Studiedesign
- Målgruppe for tjenesten – alder/etnisitet
- Målgruppe for tjenesten – tema
- Tema
- Forskningsmiljø
- Resultater
- Konklusjon

Analyser/Kartlegging av kunnskapsgrunnlaget

For å identifisere kunnskapshull tar vi utgangspunkt i de tematiske underkategoriene og forskningsområdene som er definert.

For å sikre relevans og kvalitet vil vi involvere brukere og forankre metodevalgene i innspill fra faglige ressurspersoner. Vi vil invitere relevante personer med kompetanse på pårørendeforskning til et arbeidsmøte for å forankre våre funn og få innspill. Når notatutkastet er ferdigstilt, vil vi også sende det til dem og andre ressurspersoner.

Oppstartsdato: november 2022

Sluttdato (dato for publisering/lansering): 16.03.2023

Leveranser og publisering

Vi vil formidle funnene fra kunnskapsnotatet gjennom Menon Economics og Pårørendealliansen sine nettsider. I tillegg vil vi presentere funnene på konferansen Nettverk for pårørendeforskning den 16. mars 2023 i Oslo.



Menon Economics analyserer økonomiske problemstillinger og gir råd til bedrifter, organisasjoner og myndigheter. Vi er et medarbeidereiet konsultentselskap som opererer i grenseflatene mellom økonomi, politikk og marked. Menon kombinerer samfunns- og bedriftsøkonomisk kompetanse innenfor fagfelt som samfunnsøkonomisk lønnsomhet, verdsetting, nærings- og konkurranseøkonomi, strategi, finans og organisasjonsdesign. Vi benytter forskningsbaserte metoder i våre analyser og jobber tett med ledende akademiske miljøer innenfor de fleste fagfelt. Alle offentlige rapporter fra Menon er tilgjengelige på vår hjemmeside www.menon.no.

+47 909 90 102 | post@menon.no | Sørkedalsveien 10 B, 0369 Oslo | menon.no