



6. Nettverkssamling for Pårørendeforskning 4. - 5. juni 2018



Foto: Karoline Reilstad



Foto: Karoline Reilstad

Åpning av nettverkssamlingen 2018 ved Marit Boyesen, rektor ved UiS

Åpningsforedrag ved Einar Hannisdal, prosjektleder, Fylkesmannen i Oslo og Akershus

OPPSUMMERING

Den 6. samlingen i Nettverk for Pårørendeforskning ble avholdt ved Universitetet i Stavanger der 40 deltagere var påmeldt. Her deltok forskere, ansatte i helse- og sosialtjenesten og ideelle organisasjoner, PhD kandidater, medforskere og pårørenderepresentanter. Årets fokus var «Samfunn og tjenester i endring – pårørende som aktør».

15 presentasjoner var inndelt i bolker:

HOVEDFOREDRAG:

- 1: Pårørende som aktør i tilsyn etter uventede dødsfall i helse- og omsorgstjenesten
- 2: Etterlatte ved narkotikarelatert død (END)
- 3: Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester

TEMA:

- 1: Pårørendes erfaringer
- 2: Eksempler på tiltak for pårørende

WORKSHOP:

- 1: Utvikling av forskningsprosjekter
- 2: Medforskning – Pårørende som aktør i kunnskapsutvikling

DEBATT:

Strategi for Nettverk for Pårørendeforskning

Hovedpunkt gjengis her i korte trekk og er ment som en oppsummering av nettverkssamlingen.

HOVEDFOREDRAG

1: Pårørende som aktør i tilsyn etter uventede dødsfall i helse- og omsorgstjenesten

• Det mangler kunnskap om pårørende/ etterlattes rolle i tilsynssaker. Einar Hannisdal, prosjektleder hos Fylkesmannen i Oslo og Akershus, fortalte om sine erfaringer med å gjennomføre planlagte samtaler med etterlatte i tilsynssaker. Forskere fra UiS er observatører ved samtalene og skal gjennomføre fokusgruppeintervju. Foreløpige erfaringer er at møtene med de etterlatte går bedre enn forventet, de fleste etterlatte opplever møtene som nyttige fordi de får forklart hva som skjedde rundt dødsfallet. Samtidig er de etterlatte mer traumatisert enn først antatt og sykehus har stort forbedringspotensial til å gi et bedre tilbud til etterlatte.

2: Etterlatte ved narkotikarelatert død (END)

• Hvert år dør ca. 250-300 mennesker i Norge som følge av narkotikabruk, derfor er mange pårørende/etterlatte involvert. Professor Kari Dyregrov presenterte END, et nyoppstartet forskningsprosjekt ved Høgskolen på Vestlandet bestående av fire delstudier. Prosjektet vil fremskaffe kunnskap for å belyse etterlattes situasjon etter narkotikarelatert død, foreslå nye handlingsalternativer og tiltak for å bedre deres livssituasjon. Medforsker Sølvi Kaald fortalte sin sterke pårørendehistorie. Hun er spesielt opptatt av at stigmaet som er knyttet til pårørenderollen må bort fordi dette legger «sten til byrden» for etterlatte ved narkotikarelatert død.

3: Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester

• Stipendiat Line Jenhaug la fram resultater fra en nylig publisert artikkel der hun har utført diskursanalyse av bl.a. hvordan pårørende omtales i Meld.St.nr.29, «Morgendagens omsorg». Analysen viser at stortingsmeldingen benytter en ansvarsdiskurs og en motivasjonsdiskurs i omtale av samarbeidet med lite vektlegging på innflytelse i tjenesteutforming. Samproduksjon/ samskaping tar over for bruker-medvirkning, som handler om brukernes/ pårørendes rett til å medvirke, til brukere/ pårørende som aktiv aktør i egen prosess. Videre fortalte Jenhaug om et pågående delprosjekt der hun undersøker pårørendes rolle i innovasjon i omsorgstjenester med tanke på forbedring av samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende.

TEMA:

1: Pårørendes erfaringer

• I denne bolken ble 4 forskningsprosjekter fra ulike kontekster presentert. Felles var utgangspunktet i pårørendes erfaringer, deres opplevelse av å ha behov for informasjon, anerkjennelse og støtte, delta på kurs og/ eller være aktive ressurspersoner.

• I den påfølgende dialogen i plenum ble flere refleksjoner delt: Hva er likheter og forskjeller mellom pårørende og etterlatte? Hva er forskjeller og likheter mellom foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og andre pårørendegrupper? Enighet om videre behov for forskning som går spesifikt på diagnosegrupper og kontekster, men også behov for mer forskning som går på tvers av diagnoser.

• Forskningsmetodikk ble spesielt diskutert. Hvilken metode egner seg til å innhente erfaringer fra pårørende som sliter mest? Hvordan kan vi få fram deres stemme i forskningen når de ofte takker nei til deltagelse på kurs/ som informanter i prosjekter.

TEMA:

2: Eksempler på tiltak for pårørende

• Her fikk vi presentert 2 prosjekter der det ene er utprøving og validering av en sjekklister som verktøy for samarbeid mellom pårørende og helse-omsorgstjenesten. Det andre var erfaringer fra et kurs i stressmestring til pasienter og pårørende. Tilbakemeldingene var at det var nyttig og inspirerende å høre om konkrete tiltak for pårørende og forskning på dette. Andre fra praksisfeltet fortalte at de sitter på store mengder innsamlede data fra ulike tiltak som de ønsker at noen forsker på.

WORKSHOP:

1: Utvikling av forskningsprosjekter

• Hensikten her var å bidra til å generere forskning og forskningssamarbeid, oppdage nye ideer og identifisere forskningsbehov og utvikle forskningsprosjekter sammen. 3 innledere hadde interessante presentasjoner. Den første om erfaringer med prosjektgrupper ved gjennomføring av ulike typer systematiske reviewer, en inviterte andre forskere med inn i et konkret prosjekt og den siste lanserte mange ulike ideer til forskningsprosjekter der praksisfeltet ser behov for praksisnær forskning. Gode diskusjoner og oppsummering i plenum i etterkant. «Take home message»: En del av forskningen på pårørendefeltet foregår i forskernes FoU-tid. Det vil trolig være mulig å få til mer forskningssamarbeid dersom det søkes ekstern finansiering. For å få til dette må man gå sammen om søknadene. I Nettverket kan en finne personer og organisasjoner som kan bidra på ulike områder i denne sammenheng.

2: Medforskning – Pårørende som aktør i kunnskapsutvikling

• Hensikten her var å lytte til hverandre, bli inspirert og få tips til hvordan en kan jobbe mer systematisk for å inkludere medforskere i forskningsprosjekt. Presentasjoner fra 2 ulike prosjekt der forskerne og medforskerne fortalte om sine erfaringer fra hvert sitt perspektiv. Både fordeler og utfordringer ved pårørende som medforskere i forskningsprosjekt ble belyst.

• Hovedspørsmål fra moderator: Hva skal til for at samarbeidet/ brukermedvirkning i forskning er reelt, og ikke bare et alibi? God diskusjon i plenum på dette. «Take home message»: Inkluder medforskere allerede ved søknad om finansiering slik at medforskere kan lønnes/ kjøpes fri fra eget arbeid for å delta i forskningsprosjekt. Blant annet innbyr dette til mer likeverdighet og gjør det enklere og mer ryddig å invitere inn og benytte pårørende som medforskere i forskningsprosjekter.



Helene Hanssen, Anne Norheim og Kristin Humerfelt (ikke til stede) ble takket av etter 5 års innsats som drivere av Nettverket

DEBATT:

Strategi for Nettverk for Pårørendeforskning

• Karina Aase innledet med å gjøre rede for endringene i organiseringen av driften av Nettverk for Pårørendeforskning. 3 tidligere primus motorer ble takket med gode ord, blomster og kraftig applaus. Inger Johanne Bergerød og Heidi Dombestein tok over som koordinatorene av Nettverket 1. januar 2018, begge i 10 % stilling. De støttes av seniorforskerne Karina Aase og Siri Wiig. Arbeidet har til nå vært konsentrert om å planlegge og gjennomføre den 6. Nettverkssamlingen sammen med resten av programkomiteen.

• Nettverket trenger en strategi for veien videre. Før oppsummering i plenum ble 2 spørsmål gruppevis diskutert:

1. Hvor går vi videre innen forskningsfeltet pårørendeforskning?

Forslag til forskningsområder og aktiviteter ble diskutert. Eksempler her er digitalisering og implementering for å holde tritt med samfunnsutviklingen. Spesielt er implementering av pårørendeveilederen sentral, og Nettverkets mulighet til å bidra til den nasjonale pårørendestrategien som skal utarbeides. Vi oppfordrer alle til å rekruttere nye nettverksmedlemmer fordi et åpent nettverk ønskes for forskere, fagpersoner og ledere i praksisfeltet samt pårørenderepresentanter. Et stort nettverk er et ideal for samling av kompetanse.

2. Hvordan jobber vi fram en 5-årig strategi for nettverket?

Etter mange innspill ble det enighet om å etablere en arbeidsgruppe/ strategigruppe i nettverket der representanter fra forskermiljø, fagmiljø og erfaringskonsulenter er med. Innspillene fra debatten samt notatene fra gruppediskusjonene er skrevet i eget referat og er et godt utgangspunkt for arbeidet i strategigruppen. UiS får fullmakt til å invitere medlemmer til strategigruppen som skal jobbe fram et utkast til en 5 års strategi for Nettverk for Pårørendeforskning. Denne blir sendt på høring til medlemmene.

Koordinatorerne for Nettverket jobber videre, og dato for neste nettverkssamling kommer så snart dette er klart.

Programkomiteen 2018 takker alle deltagerne på Nettverkssamlingen for 2 innholdsrike, aktive og inspirerende dager med pårørendeforskning i fokus.



Programkomiteen 2018