



NASJONAL REFERANSEGRUPPE – NETTVERK FOR PÅRØRENDEFORSKNING MANDAT



Nettverk for pårørendeforskning

Saksnummer:	Versjonsnummer: 1.1	
Godkjent dato: 30.03.2020	Godkjent av: Nasjonal referansegruppe	Utarbeidet av: Heidi Dombestein



1. BAKGRUNN

Nettverk for pårørendeforskning ble etablert i 2013. Hovedaktiviteten i Nettverket har vært årlige nettverkssamlinger der forskere, helsepersonell, pårørende og andre interessegrupper møtes for kunnskapsformidling og utveksling av forsknings- og utviklingsideer. For intensivering av arbeidet med pårørendeforskning utformet en arbeidsgruppe i Nettverket en 5-årig strategi (2019-2023) som ble vedtatt og publisert i april 2019.

2. FORMÅL

Nettverkets hovedformål er todelt:

1. Å bidra til økt kunnskap knyttet til pårørende sin rolle i sivilsamfunnet, i helse-, omsorgs- og velferdstjenester, i utdanning og i forskning.
2. Å formidle kunnskap og skape arenaer som fremmer forsknings- og utviklingsprosjekter innen pårørendefeltet.

Nettverkets forskning bidrar dermed til at pårørendeinvolvering og pårørendestøtte blir en naturlig og integrert del av helse- og velferdstjenestene. Nettverket samler fag- og forskningsmiljøer, representanter fra praksisfeltet og andre interessegrupper.

Nettverk for pårørendeforskning sine målsetninger:

1. Bidra til økt forskningsaktivitet innen pårørendefeltet (kvalitet og kvantitet)
2. Bidra til økt synlighet av forskningen innen pårørendefeltet
3. Bidra til økt pårørendeinvolvering i forsknings- og nettverksaktiviteter
4. Bidra til økt interesse for Nettverk for pårørendeforskning

Som del av strategiarbeidet etableres en referansegruppe for Nettverket bestående av pårørenderepresentanter- og interesseorganisasjoner, beslutningstakere i helse- og velferdstjenesten og representanter med fag- og forskerkompetanse fra ulike miljøer i landet.

3. MANDAT

Referansegruppen er et rådgivende organ. Gruppen skal gi anbefalinger og innspill i forbindelse med veivalg og aktiviteter i Nettverket, samt bidra med faglig og operasjonell kunnskap.

Koordinatorgruppen ved Universitetet i Stavanger (UiS) skal sørge for at referansegruppen er orientert og konsultert.



4. REFERANSEGRUPPENS SAMMENSETNING (per 12.03.2020)

Referansegruppen har følgende medlemmer som er oppnevnt for fire år (2020-2023) i samsvar med Nettverkets strategiperiode:

Rolle	Navn	Tilhørighet
Nettverkets koordinatorgruppe	Karina Aase (leder) <i>Vara: Siri Wiig</i> <i>Koordinator: Inger Johanne Bergerød</i> <i>Koordinator: Heidi Dombestein</i>	UiS
Medlemmer	Anne Torhild Pedersen	Pårørenderepresentant
	Anne-Grethe Terjesen <i>Vara: Anita Vatland</i>	Pårørendealliansen
	Marius Sjørmæling	Barn av rusmisbrukere – BaR
	Solveig Eek Bistrup	Pårørendegruppen- unaturlige dødsfall i norske sykehus
	Risten Langlo <i>Vara: Elin Wetas Jara</i>	Kommunesektoren sin organisasjon (KS)
	Ingvill Moen Hovlund	Helsehuset Stavanger
	Therese Opsal Holte	Helsedirektoratet
	Randi Martinsen	Høgskolen i Innlandet
	Kirsten Jæger Fjetland	VID Sandnes
	Una Stenberg	Oslo Universitetssykehus
	Anne Torill Brimsø	Pårørendesenteret
	Gabriele Kitzmüller	Universitetet i Tromsø – Norges Arktiske Universitet, Campus Narvik



5. ARBEIDSFORM

Det legges opp til ett møte per år i referansegruppen. Agenda og sakspapirer sendes ut senest 10 dager før møtene. Koordinatorgruppen ved UiS legger opp arbeidet i nettverket slik at referansegruppen kan følge det. Dette innebærer at:

- Koordinatorgruppen sender ut jevnlig orientering om status i Nettverket.
- Koordinatorgruppen sender ut papirer i god tid slik at møtene blir prioritert til diskusjon og innspill.
- Koordinatorgruppen synliggjør referansegruppens arbeid ved å formidle mandat, sammensetning og møtereferater på Nettverkets nettside.
- Koordinatorgruppen kommuniserer med referansegruppen ved behov via e-post eller på direkte forespørsel i enkeltsaker. Her tydeliggjøres hva som er orienteringssaker og hvilke saker koordinatorgruppen ønsker tilbakemelding på.

Referansegruppen er sammensatt av viktige medlemmer i kraft av deres kompetanse og erfaring. Det forventes at diskusjoner og innspill på møtene er preget av stor takhøyde. Referansegruppens medlemmer leser saksdokumenter og forbereder innspill i tråd med koordinatorgruppens forespørsler. Innspill fra deltakerne kan også sendes skriftlig i etterkant av møtene.

6. VARIGHET

Referansegruppens medlemmer oppnevnes for perioden 2020-2023. Dette er i tråd med Nettverkets strategiperiode. Dersom et eller flere medlemmer ønsker å tre ut av referansegruppen kan disse erstattes med varamedlem, eller nye medlemmer, fortrinnsvis fra samme type representasjon (brukererfaring, fag eller forskning). Det er opp til det enkelte medlem om de vil ha en personlig vara eller ikke.

7. GODTGJØRELSE

Nettverkets driftsmidler dekker utgifter til reise og opphold etter regning. For medlemmer, som ikke får dekket deltagelse gjennom egen arbeidsgiver/organisasjon, gis møtehonorerar etter statens satser.