



## Den 5. Nettverkssamling for PårørendeForskning 7.-8. juni 2017



Foto: Gunder Christophersen/BarnsBeste

### OPPSUMMERING

#### Nettverk for PårørendeForskning feiret 5 års jubileum i år!

Nettverkskonferansen ble arrangert ved UiS i samarbeid med Helsedirektoratet. 60 personer deltok, og dette var forskere, ansatte i helse- og sosialtjenesten og ideelle organisasjoner, PhD kandidater og pårørenderepresentanter. Med utgangspunkt i myndighetenes målsetning om en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk var årets tema:

#### Pårørendestøtte og pårørendeinvolvering – en naturlig og integrert del av tjenestetilbudet?

15 presentasjoner var delt inn i 3 hovedtemaer:

##### 1: Status i Skandinavia

##### 2: Muligheter og utfordringer for å styrke pårørendesamarbeidet

##### 3: Kunnskap om pårørendestøtte og pårørendesamarbeid

Etter hvert tema var det lagt opp til spørsmål og dialog i plenum. Dette gjengis her i korte trekk og er ment som en oppsummering av årets nettverkssamling. Se også presentasjonene som ligger ved i samme mail.

Avslutningsvis ble Nettverkets framtid diskutert.

- Etter et stemningsfullt musikkinnslag innledet Stener Kvinnsland varmt om relasjonen og kommunikasjonens betydning i samarbeidet mellom pasienter, pårørende og helsepersonell: *«Ingenting kan erstatte den forstandige kommunikasjon mellom de rette menneskene»*.

### 1. Status i Skandinavia

- Tre presentasjoner handlet om hvordan det arbeides med pårørendesamarbeid på systemnivå, i Norge, Danmark og Sverige. Her ble de ulike lovverkene, retningslinjene og veilederne omtalt. Det ble pekt på hva som er utfordringene og hvordan en kan arbeide videre for at pårørende skal bli en naturlig og integrert del av helse- og omsorgstjenestene.
- Mye er likt i de tre landene, men noe er også ulikt. Her kan vi lære av hverandre! I den påfølgende dialogen ble det vektlagt at lovverket har gode intensjoner, men gir også rom for tolkning som fører til kvalitetsforskjeller i praksisfeltet. Det etterlyses forskning: På hvilken måte påvirker lovverket praksis, og i hvilken grad opplever ansatte at de har plikt til å ivareta/ involvere pårørende?

### 2. Muligheter og utfordringer for å styrke pårørendesamarbeidet

- Kjell Arne Rørvik snakket om den besværlige implementeringen fra «prat til praksis». Han brukte Veilederen om pårørende i helse- og omsorgstjenestene som konkret eksempel når han snakket om utfordringer og suksessfaktorer for hvordan en kan gå fra teksten i veilederen til praktisk bruk og varige forbedringer i praksisfeltet. Utfordringene er at mange veiledere skal tas i bruk samtidig. For at pårørendeveilederen skal bli prioritert må den ansees som viktig, og implementeringsprosessen kan være både vanskelig og vanskjøttet. For å oppleve suksess i implementeringen må en bevare et sterkt trykk over lengre tid for å skape gode og varige praksiser.
- Avslutningsvis i denne bolken fikk vi eksempler på innovasjon i pårørendestøtte i praksis og deretter betydningen av å tenke nytt og involvere familien i rusbehandling.
- Det ble kommentert fra salen at det virker som at kommunalt ansatte har fått økende interesse for pårørendesamarbeid, og at kompetansen på området er styrket. I tråd med forventninger i nasjonale føringer kan dette forhåpentligvis gjøre det enklere å implementere den nye pårørendeveilederen, enn det var med den forrige fra 2008. Det ble presiseres at trykket på implementeringen må opprettholdes.
- Det kan være lett å se til pakkeforløp for kreft som vellykket implementering. Men på pårørendefeltet er individuell tilpasning vesentlig og at ansatte har rom for bruk av faglig skjønn.

### 3. Kunnskap om pårørendestøtte og pårørendesamarbeid

I den **første økten** ble det gitt tre presentasjoner fra systematiske review-studier, basert på ulike metodiske tilnærminger:

- Hvordan pårørendestøtte tematiseres i vitenskapelige artikler
- Behovene til pårørende til eldre mennesker som mottar hjemmesykepleie
- Effekt og nytteverdi av lærings- og mestringstilbud

Pårørendestøtte syntes først og fremst å bli tematisert som sosial støtte, der det ble rettet fokus mot hva slags nettverk den pårørende hadde, handlinger og holdninger i nettverket og hvordan den sosiale støtten ble oppfattet av medlemmer i nettverket. Behovene til pårørende til eldre mennesker i hjemmesykepleien framkom i første rekke som å bli sett, respektert og verdsatt ut fra sine egne behov. En modell for systematisk samarbeid mellom pårørende og hjemmesykepleien, basert på prinsipper om personsentrert tilnærming, ble etterlyst. Den tredje review-studien viste at lærings- og mestringstiltak bidro med gjensidig læring, støtte og håp, og hadde innvirkning på deltakernes egen helse og livskvalitet. Det bidro også til økt bevissthet om egen helse og bedre kommunikasjon med helsepersonell. Ikke minst kunne en vise til tiltakenes helseøkonomiske effekt. Una Stenberg, som presenterte studien, inviterte også til forskningssamarbeid om en ny studie om nytteverdi av mestringstøttende tiltak for pårørende.

I den påfølgende dialogen ble betydningen av review-studier vektlagt, også når det gjelder muligheten til å se overføringsverdi mellom ulike helseutfordringer. Ellers ble det rettet fokus mot at menn er underrepresentert i forskningen. Forskning om menn versus kvinners «standard» for omsorg og involvering ble etterlyst. Det mangler også forskning om i hvilken grad pårørende er en naturlig og integrert del av tjenestetilbudet.

Den **andre økten** inneholdt fire presentasjoner. Her var det fokus på pårørendes involvering og informasjonsbehov, balansen mellom pårørende som ressurs og behov for ivaretaging, pasienters og pårørendes oppfatning av trygg lindrende omsorg, samt kompetanseprogram for familiestøtte og pårørendearbeid i rus- og psykisk helsearbeid

Mange pårørende opplevde samarbeidet med helsetjenesten som «ulendt terreng», der det var mange involverte og stadig vekslende mellom helsetjenestenivåer. Uenighet mellom helsepersonell var vanskelig å forholde seg til. Pårørende var ansvarsvillige, men trengte god informasjon. I den palliative delen av omsorgstjenesten framsto «trygghet» som stikkord for pårørendes behov; trygghet på tjenestene og på helsepersonell, at de får rett hjelp og at det er en tydelig ansvarsdeling. Kompetanseprogram i familiestøtte og pårørendearbeid for ansatte i kommunen og spesialisthelsetjenesten ble presentert. Målet var å etablere gode rutiner for samhandling med pårørende. Programmet var omfattende, der en også la stor vekt på å gi implementeringsstøtte i form av ressursgrupper, lederstøtte og nettverkssamlinger etter programslutt.

I den påfølgende dialogen ble det stilt spørsmål om hvorfor ikke helsetjenesten klarer å være koordinatorene for tjenestene, men at det oftest er pårørende som må ta på seg denne oppgaven. Det ble også stilt spørsmål ved hvorfor informasjon til nærmeste pårørende, f.eks. ved sykehusinnleggelse er ulik for et ulykkestilfelle og en innleggelse knyttet til rus/psykisk helse. Det ble også lagt vekt på at tidlig kontakt med pårørendesenter kan redusere stigma og gi mestringstrategier.

---

*«Lærings- og mestringstiltak for pårørende gir påvist gode helseøkonomiske effekter»*

---

#### Nettverkets framtid

- Programrådet for pårørendeforskning ved UiS har vært primus motor for nettverkssamlingen. Sentrale personer i Programrådet vil i nær framtid gå av med pensjon slik at Forskergruppens finansiering og mulighet til å drifte nettverket faller bort fra 1. januar 2018. Hva tenker deltagerne om Nettverkets framtid?
- Deltagerne ga uttrykk for at denne informasjonen kom brått på og de følte seg noe overrumplet.
- Det er lagt ned mye arbeid i tid og engasjement i Nettverket, og det er oppnådd mye og hatt en god utvikling siden oppstarten. Det er fortsatt et stort ønske og behov for kunnskap om pårørendearbeid. Det er bred enighet om at Nettverket må bestå og arbeidet videreføres. Det store spørsmålet er i hvilken form Nettverket skal videreføres og hvor det kan forankres og hvem skal drive nettverket videre.
- Mange forslag og tanker omkring alternativ drift ble luftet, uten at det var mulig å komme fram til en konklusjon.
- Løsningen er derfor at medlemmene i Nettverket ble utfordret og oppfordret til å delta i en ressursgruppe som arbeider videre med saken. Kristin Humerfelt har sagt seg villig til å koordinere det praktiske rundt det å få etablert en slik gruppe, og de som er interessert å bidra inn i denne gruppen kan ta kontakt med Kristin på mail: [kristin.humerfelt@uis.no](mailto:kristin.humerfelt@uis.no)