

NETTVERK FOR PÅRØRENDEFORSKNING

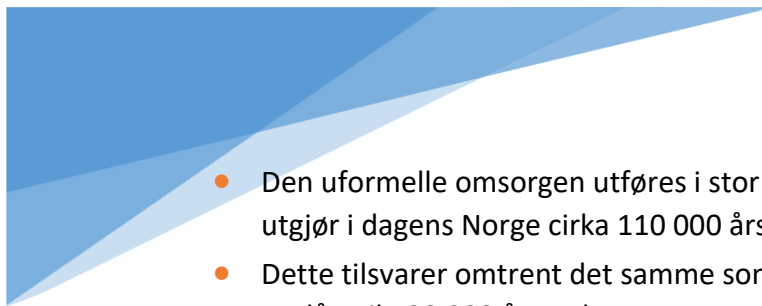
STRATEGI, 2019-2023



Nettverk for pårørendeforskning

Bakgrunn

Med pårørende menes alle som har nær tilknytning til mennesker som rammes av sykdom, det vil si familiemedlemmer, venner, utvidet nettverk eller kollegaer. Så langt det lar seg gjøre er det pasienten eller brukeren selv som definerer hvem som er pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Pårørende har en sentral rolle i tilknytning til utøvelsen av samfunnets helse- omsorgs- og velferdstjenester som vist i faktaboksen under:



- Den uformelle omsorgen utføres i stor grad av pårørende, og utgjør i dagens Norge cirka 110 000 årsverk.
- Dette tilsvarer omtrent det samme som den formelle omsorgen, anslått til 130 000 årsverk.
- Pårørende i helse-, omsorgs- og velferdstjenester er et nasjonalt satsningsområde.
- Pårørende har egne behov for hjelp, informasjon og støtte.
- Pårørende har felles behov for støtte og involvering uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose.
- Det er behov for mer kunnskap og forskning som dokumenterer pårørendes rolle og effekt, nytte og sikkerhet knyttet til ulike tiltak.

[Meld. St. 29 \(2012-2013\)](#), [Meld. St. 26 \(2014-2015\)](#), [Hanssen & Sommerseth, \(2014\)](#)

Pårørendeforskning omhandler utvikling av kunnskap knyttet til blant annet pårørendes egne behov for støtte og informasjon og hvordan pårørende kan involveres og inkluderes i helsetjenesten.

Nettverk for pårørendeforskning ble etablert i 2013 og har per desember 2018 cirka 160 medlemmer. Hovedaktiviteten i Nettverket har så langt vært årlige nettverkssamlinger for å skape en arena der forskere, helsepersonell, pårørende og andre interessegrupper kan møtes for kunnskapsformidling og utveksling av forsknings- og utviklingsideer, og ble omtalt i Stortingsmeldingen «Fremtidens primærhelsetjeneste» ([Meld. St. 26, 2014-2015](#)):

«Forskningsmiljøet for pårørendeforskning ved Universitetet i Stavanger tok høsten 2013 initiativ til å opprette Nettverk for pårørendeforskning. Hensikten med nettverket er å utvikle og styrke forskning om pårørendestøtte og -involvering for å forbedre helse- og velferdstjenestene til pårørende. Deltakere i nettverket er forskere fra ulike universiteter og høgskoler, men også praktikere, pårørende, pasienter og brukere som representerer offentlige- og idealistiske tjenesteorganisasjoner innen somatiske, psykiske og rusrelaterte

lidelser. Deltakernes ulike posisjoner gjør det mulig å utvikle kunnskap som er praksisnær, kan implementeres og bidra til faglig utvikling av tjenestetilbudet» (s. 48).

Etter fem års drift er det nå behov for en ytterligere intensivering av arbeidet med pårørendeforskning og Nettverket har tatt initiativ til å utarbeide en 5-årig strategi. Arbeidsgruppen som har utarbeidet strategien har bestått av følgende nettverksmedlemmer:

- Inger Johanne Bergerød, Universitetet i Stavanger
- Unn Birkeland, Pårørendesenteret
- Heidi Dombestein, Universitetet i Stavanger
- Kirsten Jæger Fjetland, VID Sandnes
- Randi Martinsen, Høgskolen i Innlandet
- Anne Torhild Pedersen, pårørenderepresentant
- Una Stenberg, Oslo Universitetssykehus
- Karina Aase, Universitetet i Stavanger
- Siri Wiig, Universitetet i Stavanger

Med Nettverk for pårørendeforskning mener vi Nettverkets medlemmer, koordinatorene (Universitetet i Stavanger), arbeidsgruppe og referansegruppe. I det videre omtaler vi dette som Nettverket.

Formål

Nettverkets hovedformål:

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 kan således bidra til samfunnsoppdraget som er beskrevet i offentlige føringer; at pårørendeinvolvering og pårørendestøtte blir en naturlig og integrert del av helse- og velferdstjenestene. Merverdien i Nettverket ligger i å samle fag- og forskningsmiljøer, representanter fra praksisfeltet og andre interessegrupper for utvikling, formidling og synliggjøring av kunnskap og kompetanse innen pårørendefeltet.

Målsetninger

Nettverk for pårørendeforskning sine målsetninger rettes mot fire hovedområder.

1. Bidra til økt forskningsaktivitet innen pårørendefeltet (kvalitet og kvantitet)

Nettverket skal bidra til å etablere oversikt over aktuelle forskningsmiljøer, forskere og forskningsresultater nasjonalt og internasjonalt. Dette kan gjøres ved at medlemmer i

Nettverket tar initiativ til å utforme kunnskapsoppsummeringer innen ulike deler av pårørendefeltet.

Nettverket skal utvikle og dele forskningsdata som kan danne grunnlag for forskningsprosjekter der forskere og pårørenderepresentanter fra ulike institusjoner i Nettverket samarbeider. Det vil tilrettelegges for økt aktivitet knyttet til forsknings- og utviklingsprosjekter gjennom felles søknader om finansiering og utvikling av en idebank.

Nettverket skal bidra til kunnskaps- og kompetanseutvikling ved å formidle resultater fra forskning til ulike nivåer i helse-, omsorgs- og velferdstjenestene; til pårørende, forskere, helsepersonell, i profesjonsutdanninger og i offentlig arbeid.

2. Bidra til økt synlighet av forskningen innen pårørendefeltet

Nettverket skal bidra aktivt med innspill til utarbeidelse av nasjonale føringer og strategier. Dette krever utstrakt samarbeid med lokale og nasjonale aktører.

Nettverket skal bidra til å styrke pårørendeforskningens rolle i Norge gjennom økt aktivitet som inkluderer samarbeid med nasjonale og internasjonale forskningsmiljøer.

Nettverket skal bidra med populærvitenskapelige innlegg i media og fagfora, samt formidle oversikt over aktuelle forskningsarenaer, f.eks. konferanser og nettverkssamlinger.

3. Bidra til økt pårørendeinvolvering i forsknings- og nettverksaktiviteter

Nettverket skal integrere betydelig grad av pårørendeinvolvering i alle sine forsknings- og nettverksaktiviteter. Dette vil sikre at Nettverkets forskning tar utgangspunkt i pårørendes erfaringer, kunnskap og behov.

Gjennom sine forskningsaktiviteter vil Nettverket bidra til synliggjøring av pårørende som en integrert del av helse-, omsorgs- og velferdstjenestene med tilhørende krav om involvering. Gjennom å samle kunnskap fra ulike utviklingsprosjekter med pårørendeinvolvering vil Nettverket gi økt kunnskap om erfaringene med, og effekten av, ulike tiltak for involvering.

4. Bidra til økt interesse for Nettverk for Pårørendeforskning

Nettverket skal legge til rette for at alle med interesse for pårørendeforskning og utviklingsarbeid skal føle seg inkluderte og delta i Nettverkets aktiviteter. Infrastrukturen for Nettverkets arbeid skal bedres gjennom nye systemer for medlemsoversikt, kompetanseoversikt, nettverkskommunikasjon og informasjonsdeling.

Nettverket skal ha en oppdatert nettside og være tilstede på sosiale medier for å bidra til aktiv spredning og formidling av forskningsresultater fra medlemmene og fra aktuelle organisasjoner. Det skal arbeides aktivt med bruk av logo og profileringsmateriell.

Nettverket skal legge til rette for ett eller flere årlige arrangement for erfaringsutveksling, forskningsformidling og prosjektgenerering innen pårørendefeltet. Arrangementene kan ha ulike former som del av andre konferanser (f.eks den årlige Pårørendekonferansen) eller som lokale seminarer/workshops innen ulike temaer knyttet til pårørendefeltet. Hensikten kan være utveksling av forskningsideer og forskningsdesign, utvikling av felles forskningsprosjekter eller søknadsskriving.

Nettverket skal arbeide for en tydeligere nasjonal innretning på sine aktiviteter gjennom aktivt arbeid ut mot regionale nettverk og koordinatorene, møtevirksomhet, streaming av workshops, seminarer og foredrag, organisere arrangement i ulike regioner, etc.

Tabell 1. Målsetninger med tilhørende oppgaver

1. Økt forskningsaktivitet	2. Økt synlighet
<ul style="list-style-type: none"> • Lage oversikt over aktuelle forskningsmiljøer, forskere og forskningsresultater • Utvikle idebank • Lage plan for søknad om midler for å styrke nettverkets arbeid • Utvikle kunnskapsoppsummeringer • Utvikle og dele forskningsdata • Utvikle felles forskningssøknader 	<ul style="list-style-type: none"> • Aktiv deltakelse i den offentlige debatten (høringer, NOU, nasjonale strategier, etc.) • Samarbeid lokalt og nasjonalt • Etablere referansegruppe • Formidle oversikt over forskningsarenaer • Populærvitenskapelig formidling
3. Økt pårørendeinvolvering	4. Økt interesse for Nettverket
<ul style="list-style-type: none"> • Integrere pårørende i forsknings- og nettverksaktiviteter • Utvikle forskning med utgangspunkt i pårørendes kunnskap, erfaringer og behov • Lage kunnskapsoppsummering fra utviklingsprosjekter med pårørendeinvolvering • Synliggjøre betydningen av pårørendeinvolvering 	<ul style="list-style-type: none"> • Utvikle fungerende infrastruktur for kommunikasjon med/mellom medlemmer • Etablere og drifte kanaler i sosiale medier • Arrangere årlig/halvårlig arrangement for erfaringsutveksling og prosjektgenerering

Forskningsområder

Nettverk for pårørende/forskning har identifisert fem ulike overordnede forskningsområder som kan danne utgangspunkt og gi retning for forsknings- og utviklingsprosjekter i Nettverket den neste 5-årsperioden. I tillegg er det samlet en liste med konkrete forskningsideer.

1. Evaluering og intervensjoner

Det er nødvendig med dokumentasjon av erfaringer med, og funksjon av, ulike initiativ og tiltak innen pårørefeltet, f.eks. pårøfestrategi, nasjonal pårøfendeveileder, pasient- og brukerrettighetsloven, årets pårøfendekommune, pårøfendeinvolvering i tilsyn. I tillegg til evaluering av overordnede nasjonale tiltak er det vesentlig med forskning på utvikling, utprøving og effekt av praksisnære tiltak og intervensjoner for pårøfende (digitalt tilpasset informasjon, mestringsstrategier, etc), samt helseøkonomiske og samfunnsøkonomiske analyser knyttet til pårøfendes innsats. Forskningsevaluering bør dekke forhold knyttet til både struktur, prosess og resultat og inneholde både kvantitative og kvalitative tilnærminger.

2. Pårøfendeinvolvering i forskning

Det er nødvendig med forskning knyttet til utvikling og evaluering av metoder for involvering av pårøfende i forsknings- og utviklingsprosjekter. Slik forskning kan inkludere systematisk beskrivelse av ulike tilnærminger til involvering, praktisk tilrettelegging for medforskning, samt evaluering av effekten av de ulike tilnærmingene i ulike typer prosjekter.

3. Tjenesteutvikling

Hvordan samhandling med pårøfende best kan gjennomføres i utviklingen av helse- og velferdstjenester er et voksende forskningsfelt. Dette inkluderer både hvordan hver enkelt pårøfende kan bidra i tjenesteutvikling, men også hvordan samfunnet må tilrettelegge med sikte på både struktur, kultur, praksis og prosesser for samhandling med pårøfende. Forskningsprosjekter kan i tillegg inkludere frivillige og ideelle organisasjoners rolle i pårøfendearbeid, erfaringer med reell medbestemmelse, samt samskaping og tjenstedesign.

4. Pårøfendes rolle for tjenestekvalitet og pasientsikkerhet

Det er behov for å styrke forskning knyttet til hvordan pårøfende bidrar til tjenestekvalitet og pasientsikkerhet i helse-, omsorgs- og velferdstjenesten. Dette kan omhandle hvilke mestringsstrategier pårøfende bruker, hvordan pårøfendes erfaringer med tjenesten kan brukes systematisk for å forbedre tjenestekvalitet og pasientsikkerhet, samt hvilke faktorer som utgjør pårøfendes bidrag. Videre er det behov for forskning som studerer hvordan helse- og velferdstjenestene tilrettelegger og organiserer sin virksomhet for å involvere pårøfende i kvalitets- og sikkerhetsarbeid. Her kan strategier og metoder for pårøfendeinvolvering fra tjenesteyteres side utforskes for å speile om disse møter pårøfendes behov og erfaringer.

5. Utdanning og kompetanseheving

Det er nødvendig med utvikling av undervisnings-, trenings- og kursmoduler som øker kompetansen knyttet til pårøfendes rolle (utfordringer, ressurser) i helse-, omsorgs- og velferdstjenesten både hos utdanningspersonell, studenter, pårøfende, helsepersonell, fagpersoner og andre. Forskning knyttet til utvikling, utprøving og evaluering av slike utdannings-komponenter er nødvendig for å sikre kvalitet på innhold og effekt av gjennomføring.

6. Konkrete forskningstemaer

Listen med temaer er ikke uttømmende og er ment som et utgangspunkt for videreutvikling av forskningsprosjekter:

- Diagnoseuavhengige karaktertrekk ved pårønderollen
- Pårørendes mestring av rollen sin i ulike situasjoner
- Diagnosespesifikke karaktertrekk ved pårønderollen
- Egenskaper ved menn, kvinner, barn og søsken som pårørende
- Kulturell sensitivitet (språk, etnisitet, kjønn, funksjon, tolk) knyttet til pårørende
- Overgangen fra pårønderollen til etterlatterollen
- Familieperspektivet knyttet til pårørendefeltet
- Balanse mellom yrkesaktiv rolle og pårønderolle
- Kartlegging av virksomme faktorer i utvikling av tilbud og tjenester til brukere og pårørende
- Tilpasning og validering av internasjonale kartleggings- og måleinstrumenter for pårønderollen
- Konsekvenser av digitale ressurser og informasjonsmaterieil for pårørende
- Involvering av pårørende i granskning av uønskede hendelser
- Pårørendes rolle i strategiarbeid i helse- og velferdstjenesten
- Effekt av lovendringer innen pårørendefeltet
- Pårørende som del av behandling for pasienter med store hjelpebehov
- Studenters opplevelser av hva som er god undervisning om pårørende

Ressurser og videre arbeid

Universitetet i Stavanger ved Senter for kvalitet og sikkerhet i helsetjenesten (SHARE) koordinerer arbeidet med Nettverk for pårørendeforskning. Det er for 2019 avsatt ressurser til to koordinatore (2x10%) og driftsmidler i størrelsesorden 35.000,-. For øvrig stiller medlemmene opp på dugnadsarbeid i forbindelse med gjennomføring av årlige nettverks-samlinger. Koordineringsaktivitetene inkluderer å arrangere nettverkssamlinger, drift av nettside og informasjonsformidling. For å oppnå målene i strategiplanen er det behov for ytterligere ressurser. Det vil i første fase av strategiperioden (2019) lages en plan for søknad om midler for å styrke Nettverkets arbeid.

Det vil etableres en referansegruppe for Nettverket som fungerer som et rådgivende organ i forbindelse med oppfølging av strategiarbeidet og utvikling av konkrete handlingsplaner. Referansegruppen vil bestå av 10-12 personer, hvorav 2-3 pårørenderepresentanter, 2-3 beslutningstakere i helse- og velferdstjenesten og 5-6 representanter med fag- og forskerkompetanse som dekker ulike miljøer i landet. I første omgang legges det opp til et årlig møte i referansegruppen med oppfølging på mail og nett i periodene mellom møter. Arbeidsgruppen for utarbeidelse av strategidokumentet vil danne utgangspunkt for etablering av referansegruppen.

I slutten av strategiperioden (2022-2023) vil det foretas en evaluering og videre strategi for Nettverket fastlegges.