

Pårørende – involvert, informert og støttet?

Solaseminaret 2017

Anita Strøm

Jeg er
sykepleier,
lærer og
forsker

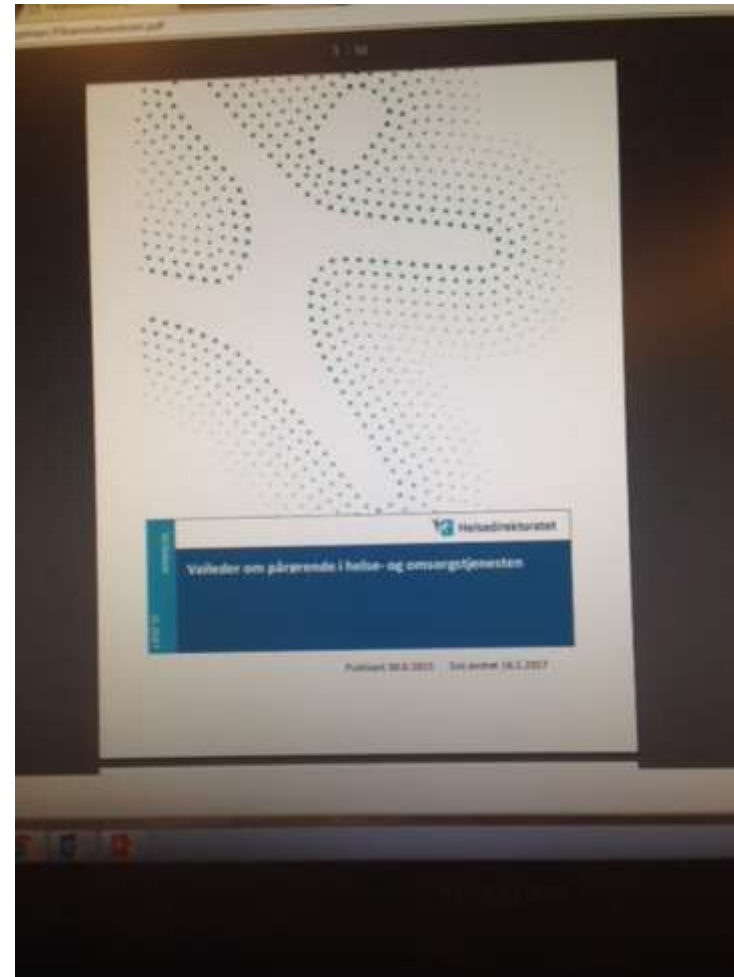


- Jeg har forsket på hvordan brukere og fagfolk samarbeidet i Lærings- og mestringssentre, og har lært mye om brukermedvirkning og interessekonflikter mellom ulike typer av kunnskap
- Mitt interessefelt er «alle som lever med langvarige helseutfordringer og deres nærmeste»
- Jeg har forsket og forsker fortsatt med pårørende som tema: hva karakteriserer den usynlige omsorgen, hvordan oppleves samarbeidet med tjenestene, og hva ser pårørende for seg av hensiktsmessige måter å bli informert og involvert på
- Jeg forstår at «diagnose» ikke er uvesentlig

Hvem er
pårørende?



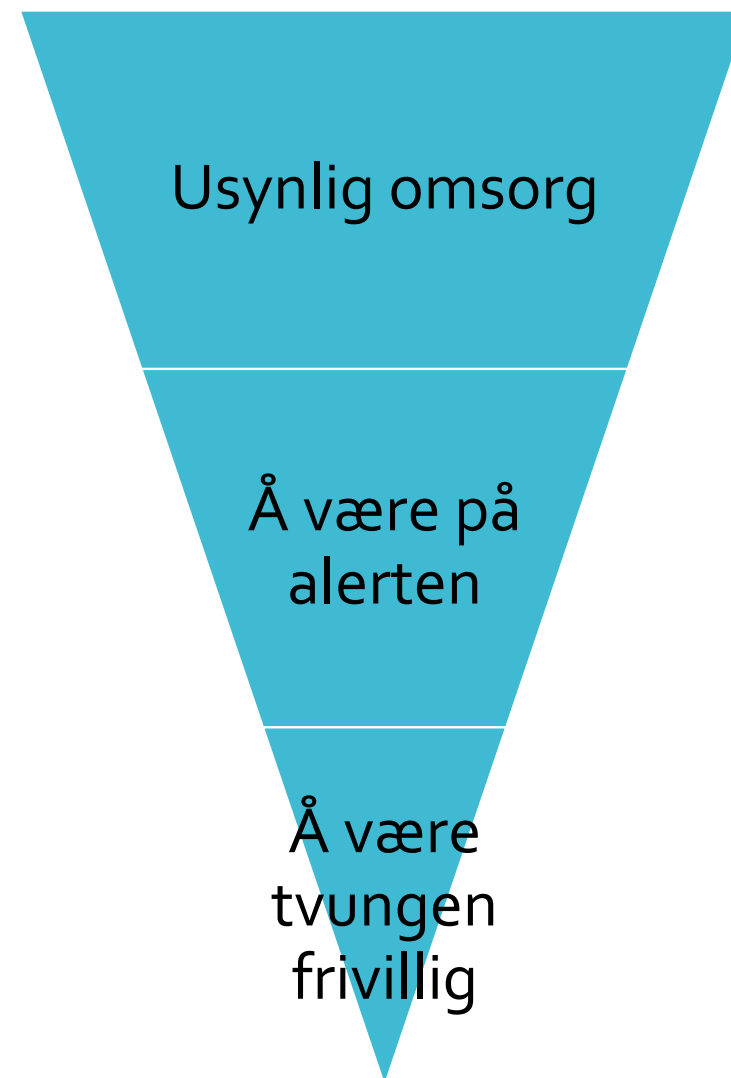
Veileder om pårørende i helse- og omsorgs- tjenesten 2017



- Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Dette gjelder enten pårørende har **rollen som informasjonskilde, representant for pasienten/brukeren, omsorgsgiver eller støtte for pasienten/brukeren eller pårørende er berørt og har egne behov for støtte.**

Strøm, A, Andersen, KL, Korneliussen, K, & Fagermoen, MS (2015). "Being on the alert" and "Being a forced volunteer": : A qualitative study of the invisible care provided by the next-of-kin of patients with chronic heart failure. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, , 2015:8, 271-277.

- Historier om usynlig omsorg og ulendt samarbeidsterreng
- En intervjustudie med pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt



Å være på alerten



"Å være på alerten" refererer til et opplevd behov, reelt eller antatt, for å være årvåken dag og natt enten man er til stede med pasienten eller ikke.

Å være en tvungen frivillig



"Å være en tvungen frivillig refererer til to forskjellige dimensjoner: pårørendes egne oppfatninger av ansvar med hensyn til pasientens behov, og både uttrykte og tause forventninger fra pasienten selv, annen familie og helsepersonell, med hensyn til å hjelpe pasienten.

Andersen, KL, Strøm, A, Korneliussen, K, & Fagermoen, MS. (2016). Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: `medarbeidere` i et uklart tjenesteterrang. *Sykepleien Forskning*, 02/16, 157-163.

Erfaringer med helsetjenestens informasjon og samhandling

Ansvarsvilje og vitebegjær

- "Det er viktig for meg å få vite så mye som mulig på et språk jeg forstår – slik at jeg kan reagere når det er nødvendig..."



Ulendt terreng



Involverte og informerte pårørende? En pågående studie 2017 -dd

- 17 pårørende er intervjuet om hva de fikk og hvordan de fikk informasjon
 - 15 kvinner og 2 menn
 - Gjennomsnitt på 60 år
 - 14 partnere/3 mødre eller søstre
 - 11 med akutterfaringer – 6 uten
 - Pårørendefartstid: 2 måneder – 29 år
- Foreløpige resultater:
 - LIMBO (mellomtilstand)
 - Fra opptreden til fotfeste
 - «Shaken and stirred»
 - Hvorfor var jeg ikke forberedt på det og visste at det er normalt?
 - Balansearbeid
 - Mellom å støtte og pushe. Hvorfor visste jeg ikke at – selv om det ikke er lett å si hvordan?
 - Å finne det som finnes
 - Finne og få tilgang

Involverte og informerte pårørende? En pågående studie 2017 -dd

- 10 leger og sykepleiere er intervjuet om hvordan de informerer og involverer pårørende i polikliniske konsultasjoner (som egentlig er konstruert for et møte mellom «pasient og behandler»)



Foreløpige resultater

- Det er bare når pårørende er informasjonskilde at pårørende er innkalt
- Ellers er pårørende tilfeldig tilstede – og oftest velkommen
- Informasjon til og involvering av pårørende, er samtalekunst



Takk for
oppmerksomheten

