

«Som pårørende vet man hvor skoen trykker»

Etter mange år som pårørende med en mann som tidlig fikk demens, har Anne Torhild Pedersen bidratt med mye erfaring inn i forskningsprosjektet «Ledelse av kvalitet og sikkerhet i kommunehelsetjenesten».



Sammen med Eline Ree, som er postdoktor i kvalitet og sikkerhet i helsetjenesten ved Universitetet i Stavanger (UiS), presenterte hun forskningsprosjektet og betydningen av medforskerbidrag under Pårørendekonferansen 2019 i Sandnes 25. september i år.

Pasienten i sentrum

Ree som har bakgrunn som forsker i arbeids- og organisasjonspsykologi ved Universitetet i Bergen, har de siste årene forsket på pasientsikkerhetskultur, ledelse, og brukerinvolvering. I forskningsarbeidet har hun invitert inn medforskere fra ulike deler av kommunehelsetjenesten. Ree er i dag

tilknyttet SHARE-Senter for kvalitet og sikkerhet i helsetjenesten ved Det helsevitenskapelige fakultet ved UiS.

Anne Torhild Pedersen har på sin side nylig utgitt boken «Demens i yngre år», der hun forteller om årene som pårørende til ektemannen Henry, som ble dement i relativt ung alder.

– Hvorfor skal vi ha med pårørenderepresentanter i forskning? innledet Eline Ree og lot Anne Torhild Pedersen svare:

– Vi skal hjelpe ledere i deres kvalitetsarbeid, og der står pasienten i sentrum. Det er de som er brukere av tjenesten. Vi som pårørende står nærmest pasienten, og har derfor absolutt noe vi skulle ha sagt. Vi er sammen med pasienten nesten hele tiden og følger hele behandlingsløpet.

Pårørenderepresentanter viktige i forskningen

Anne Torhild er én av flere medforskere i prosjektet «Ledelse av kvalitet og sikkerhet i kommunehelsetjenesten» som er finansiert av Norges Forskningsråd.

– Vi har behov for pårørenderepresentanter i forskningen. Det gjør prosjektet bedre, fortsetter Ree.

– Jeg har møtt mange helseledere på sykehus, sykehjem og i hjemmetjenesten. Mye har vært bra, men mye kan også bli bedre. Jeg har mer kunnskap enn de fleste om hvordan dette faktisk fungerer i praksis, repliserer Pedersen og understreker:

– Som pårørende vet du hvor skoen trykker.

Flere kommuner er partnere og nederlandske Erasmus University er internasjonal partner i prosjektet.

– Vi har samlet inn masse data som vi nå er i ferd med å evaluere, opplyser postdoktor Ree.

I tillegg til intervjuer med ansatte og ledere, har forskerne i prosjektet også observert helseledere og fulgt dem i løpet av et helt år. Prosjektet tar mål av seg å utforme en guide til hjelp i helselederens hverdag, og forskerne har sammen med medforskerne gjort en rekke tilpasninger slik at guiden skal

kunne fungere i den norske kommunale helsevirksomheten.

Utvikling av lederguide

– Vi har hatt workshop med medforskerne, fokusgruppeintervjuer med ledere i den kommunale helsetjenesten og gjennomført pilottest og evaluering i lederteam før implementering, opplyser Ree.

Akkurat når guiden blir tatt i bruk er foreløpig uklart, aller mest har forskningsgruppa lyst til å gå videre med prosjektet og finne ut mer. Ifølge Ree har medforskerens innspill vært av stor betydning også i forhold til lederguidens anvendelse.

– De mente vi burde lage læringsressurser der helselederne kan finne praktiske eksempler på hvordan guiden fungerer i bruk.

Dette innspillet har blant annet resultert i produksjon av flere filmer som viser guidens funksjon i praksis.

– Vi kommer helt klart til å jobbe mer med å involvere brukere og pårørende i forskningsprosjekter, konkluderer Eline Ree.

Godt å bli hørt

Ifølge Anne Torhild Pedersen har hun gjennom dette forskningsprosjektet opplevd at hennes erfaringer som pårørende teller. Hun har kunnet bidra med informasjon som forskerne fra sitt ståsted ikke har tenkt på.

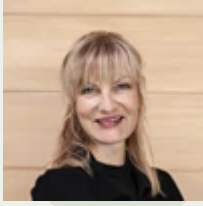
– Det gjelder utfordringer som vi opplever hele tiden, for eksempel viktigheten av å analysere pasientgruppene for å få rett helsepersonell til pasienten, poengterer hun og forteller at det også har vært spennende å se utviklingen av prosjektet.

– Jeg har kunnet fortelle om den brutale virkeligheten, fastslår hun og mener at forskernes tette samarbeid med pårørende har styrket prosjektet.

– Å bli tatt på alvor som pårørende og se egne erfaringer komme til nytte, betyr mye. Prosjektet har dessuten gitt meg mye personlig, fastslår pårørende Anne Torhild Pedersen.

Medforskerne mente vi burde lage læringsressurser der helselederne kan finne praktiske eksempler på hvordan lederguiden fungerer i bruk. Dette

innspillet har blant annet resultert i produksjon av flere filmer som viser guidens funksjon i praksis.



Tekst:

Bethi Dirdal Jåtun

Journalist