

Tone Lise Bratrud og Kari Kjøsberg



Familie- støtte

RESSURSHEFTE I PÅRØRENDEARBEID – RUS OG PSYKISK HELSE –

OPPLAND 2018



Sykehuset Innlandet HF



KoRus-Øst
Kompetansesenter rus – region øst

1. Innledning og bakgrunn	4
1.1 Innledning	4
1.2 Bakgrunn.....	4
2. Kompetanseprogram i familiestøttende arbeid.....	6
2.1 Mandat, målsetting og målgruppe	6
2.2 Kompetansegruppe	6
2.3 Faglig forankring i veileder «Sammen om mestring»	7
2.4 Recovery som grunnlagstenkning.....	7
2.5 Felles opplæringsprogram	7
2.6 Fordypningsområder	7
3. Lovverk, retningslinjer og forskning.....	8
3.1 Lovverk.....	8
3.1.1 Pårørendes rett til informasjon	8
3.1.2 Om opplæring av pårørende.....	8
3.2 Veiledere og faglige retningslinjer.....	9
3.2.1 Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten	9
3.2.2 Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser	10
3.2.3 Nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og behandling av bipolare lidinger.....	10
3.2.4 Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykiske lidelser - ROP-lidelser.....	10
3.2.5 Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet	11
3.2.6 Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne.....	11
3.3 Litteratursøk – forskning på området	11
3.3.1 Pårørendes utfordringer, behov og ønsker	12
3.3.2 Tilbud til pårørende	13
3.4 Oppsummering fra gjennomgått forskning	15
4. Tjenester og tilbud fra organisasjoner og ressursmiljøer	16
4.1 Ressursmiljøer, interesse- og pårørendeorganisasjoner	16
4.1.1 Kompetansesenteret Selvhjelp Norge.....	16
4.1.2 Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP).....	16
4.1.3 Pårørendesentre	17
4.1.4 Pårørendealliansen	18
4.1.5 Mental Helse	18
4.1.6 LEVE.....	18
4.1.7 Landsforbundet mot stoffmisbruk (LMS)	19
4.1.8 Familiekubbene i Norge	19
4.1.9 Barn av Rusmisbrukere (BAR).....	20
4.1.10 Voksne for barn.....	20

5. Tilbud til pårørende innen fagfeltet rus og psykisk helse.....	21
5.1 Lærings- og mestringstilbud.....	21
5.1.1 Lærings- og mestringskurs (LMS) / standard metode.....	21
5.1.2 Mestringskurs til pårørende.....	22
5.1.3 Helsepedagogikk.....	22
5.2 Praksiseksempel på «Mestringskurs for pårørende».....	23
5.2.1 Mestringskurs for pårørende i Stavanger.....	23
5.2.2 Pårørendekurset TA TAK.....	23
5.2.3 Mestringskurset – «Helt sjef» i Akershus.....	24
5.2.4 Møteplass.....	24
5.3 «Psykoedukativt» familiesamarbeid.....	25
5.4 Sentrale pårørende og familietilbud fra rusfeltet.....	26
5.4.1 “Stress-mestring-sosial støtte” modell.....	26
5.4.2 FACT-Oslo.....	26
5.4.3 Tilbud til pårørende fra Blå Kors og andre rusbehandlingsinstitusjoner.....	27
5.4.4 Nettverksmøter.....	27
5.5 Lokale ressurs-/og kompetansemiljøer i Hedmark og Oppland.....	28
5.5.1 Sagatun Brukerstyrt Senter.....	28
5.5.2 Stabburshella Brukerstyrte Senter.....	28
5.5.3 Havang Brukerstyrt Senter Lillehammer.....	28
6. E-læringsprogrammer.....	29
6.1 Pårørendeprogrammet.....	29
6.2 ROP-bruker og ROP-tv.no.....	29
6.3 PsyConnect.....	29
6.4 Psykoedukativt e-læringstilbud for pårørende til personer med en førstegangs psykose (REACT).....	30
6.5 Familiestøtteprogrammet.....	30
7. Referanser.....	31

1. Innledning og bakgrunn

1.1 Innledning

Sykehuset Innlandet ved Divisjon psykisk helsevern og KoRus–Øst har samarbeidet om å utvikle et kompetanseprogram for familjestøtte til voksne. Programmet skal samkjøres til tjenesteutøvere i kommunene og spesialisthelsetjenesten i rus- og psykisk helse i Oppland og Hedmark. Dette ressursheftet er ment som en inspirasjon og en start på dette oppdraget.

Dette heftet har fokus på voksne pårørende. I selve opplæringsdelen av programmet vil barn være tema på en av dagene. Når det gjelder faglig stoff om barn som er pårørende henvises til separat referanseliste.

Begrepet familjestøtte er i denne sammenheng tjenesteutøveres samarbeid med familier/pårørende og de tilbud tjenestene gir ut fra deres behov. Siden kompetanseprogrammet retter seg mot tjenester både innenfor kommuner og spesialisthelsetjeneste, brukes både pasient og bruker.

Begrepe familie og pårørende brukes begge i dette materialet. Familiebegrepet brukes der det er naturlig å inkludere pasient/bruker, mens det i andre sammenhenger henvises til pårørende spesielt. Pårørende kan være den som juridisk forstås som nærmeste pårørende, eller den pasient/bruker oppgir som pårørende, og trenger ikke være i slekt med vedkommende. Likevel vil det oftest være de vi i dagligtale kaller nærmeste familie det samarbeides med.

Begrepe familie/pårørende-samarbeid og familie/pårørende-arbeid skilles fra hverandre. Familie/pårørende-samarbeid brukes om den mellommenneskelige relasjonen og det samarbeid som oftest vil være knyttet til behandling og oppfølging av pasient/bruker.

Familie/pårørende-arbeid brukes om utforming og tilrettelegging av tilbud til denne gruppen, i tillegg til utvikling av rutiner for slik virksomhet. Dette omfatter også tilbud som direkte retter seg mot pårørendes egne behov uten at de trenger å være direkte rettet mot behandling av pasient/bruker.

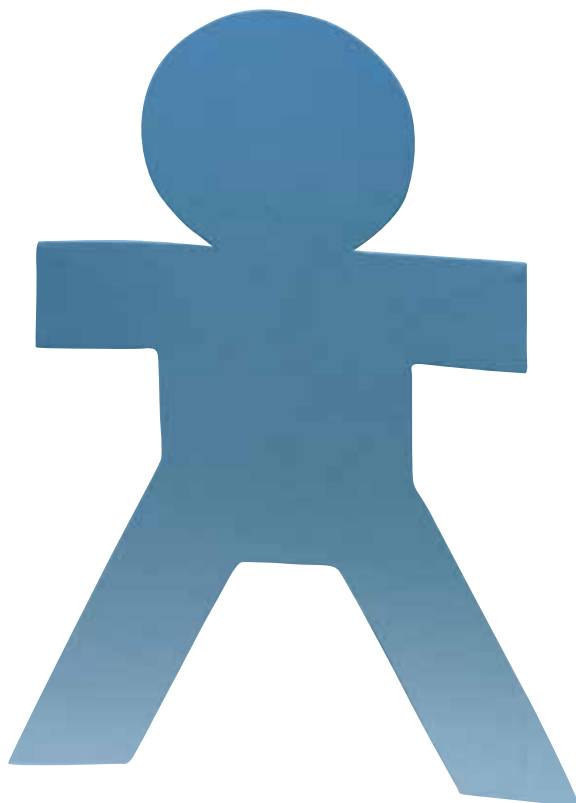
1.2 Bakgrunn

Med nedleggelsen av de store institusjonene innen psykisk helsevern og nedtrapping av antall døgnplasser i rusfeltet, har kommunehelsetjenesten fått økt ansvar for behandling og oppfølging. Dette har ført til at familien i større grad involveres i omsorgen for familiemedlemmer med psykiske vansker og rusproblemer. Sentrale myndigheter har de senere år gjennom ulike retningslinjer og veiledere gitt føringer for at samarbeid med pårørende/familie er viktig i behandling og oppfølging. Samarbeidet med brukere og familier skal styrkes. I økende grad har pårørende også blitt vist til som en gruppe med egne behov. I «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten» kom også tydeligere føringer på helseforetaks og kommuners plikter overfor pårørende (Helsedirektoratet 2016).

Felles behov hos pårørende er å bli sett og anerkjent av behandlere og tjenesteutøvere, få nødvendig informasjon og kunnskap for å takle egne utfordringer, motta følelsesmessig og praktisk støtte, samt få mulighet til å dele erfaringer med andre i lignende situasjon. Belastninger over tid vil kunne påvirke pårørendes egen helse i negativ retning avhengig av lidelsens varighet og pasientens funksjonsnivå og de er i en risikogruppe for å utvikle helsesvikt. De utsettes for stress og store belastninger (Baronet, 1999; Saunders, 2003; Smeby, 1998) og en del har så store belastninger at det fører til sykdom og frafall i arbeidslivet. Et godt samarbeid med familien kan redusere den psykiske påkjenningen og gjøre dem i stand til å fungere som en ressurs. Det understrekes også at pårørende har ulike roller og ulike behov, og at det innebærer differensiert innsats.

I regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020 påpekes det at familie og sosialt nettverk utfører nesten like mange årsverk som kommunale tjenester innen omsorg. Ambisjonen er å opprettholde familieomsorgen på dette nivået og da trengs en politikk som bidrar til at pårørende blir verdsatt og synliggjort. I tillegg til ordninger for permisjon, avlastning og omsorgslønn, pekes det på støtte, informasjon, opplæring, veiledning, samspill og samarbeid som faktorer for å nå dette målet (Helsedirektoratet 2015).

I lokal veileder for psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne, «Sammen om mestring», understrekes betydningen av å styrke bruker- og familieperspektivet inn i tjenesteutviklingen. Brukeren skal være viktigste aktør og pårørende skal møtes som en samarbeidspartner ut fra den rollen de innehar, samtidig som de sikres nødvendig støtte og avlastning. I praksis innebærer dette at helsepersonell må styrke sin kommunikasjon og kunnskapsformidling inn mot brukeren og dennes familie. Muligheten for å velge behandling/tilbud skal styrkes. Dette utfordrer helsetjenesten som trenger nye tilnærminger og metoder for å imøtekomme kravet.



2. Kompetanseprogram i familiestøttende arbeid

2.1 Mandat, målsetting og målgruppe

Målsettingen med å utvikle kompetanseprogrammet er å styrke samarbeidet med pårørende/familien, samt etablering av tilbud rettet mot deres behov. Målgruppene programmet omfatter er familier der et familiemedlem har et rusproblem og/eller psykiske vansker.

Programmet retter seg mot tjenesteutøvere i kommune og spesialisthelsetjeneste, innen rus – og psykisk helsearbeid. Vårt oppdrag er å styrke dem i deres arbeid. Programmet vil også være relevant for andre fagutøvere i fagfeltet.

Kompetanseprogrammet omfatter:

- Opplæringsprogram over åtte enkeltdager for ansatte i rus og psykisk helsearbeid, kommune og spesialisthelsetjeneste
- Veiledning og bistand til å utvikle rutiner for pårørendesamarbeid og lokalt tilpassede tilbud
- Lederstøtte til utvikling og implementering av rutiner for familiesamarbeid og pårørendetilbud i tjenestene
- Oppfølgende nettverkssamling

En annen målsetting er å styrke samhandlingen mellom alle tjenesteutøverne i fagfeltet. De gode tilbudene til familiene kan skje på tvers av kommuner/ DPS og sykehus, og i et tverrfaglig perspektiv. Alle tjenesteutøverne får derfor samme opplæring uavhengig av arbeidssted, men med en lokal tilpasning utfra sine behov. Det innebærer at kompetanseprogrammet skal samkjøres til tjenesteutøvere i kommune, DPS og sykehus.

2.2 Kompetansegruppe

I forbindelse med utvikling av dette opplæringsprogrammet ble det nedsatt en kompetansegruppe som bestående av representanter fra følgende bruker- og pårørendeorganisasjoner og fra fagfeltet:

- Landsforeningen for pårørende (LPP) innen psykisk helse, Oppland
- Landsforbundet Mot Stoffmisbruk (LMS)
- Selvhjelp Norge
- Familieklubbene i Norge
- Lærings- og mestringssenteret, Sykehuset Innlandet (SI)
- TIPS Sør-Øst, SI
- DPS avd./poliklinikk
- Kommunerepresentant

Gruppen er strategisk valgt for å være rådgivende for oss som har ansvaret for å utvikle kompetanseprogrammet. Faglige råd for utvikling av kompetanseprogrammene ble også hentet fra gode fagmiljøer innen fagfeltet.

2.3 Faglig forankring i veileder «Sammen om mestring»

Kompetanseprogrammet som skal utvikles vil ha en faglig forankring i veilederen «Sammen om mestring» (Helsedirektoratet 2014, IS 2076) som er retningsgivende for samhandling om lokalt rus- og psykisk helsearbeid for voksne. Veilederen har sin teoretiske fundament i et «recoveryperspektiv» og gir sterke føringer for å styrke brukeren og familien som viktigste aktør i dette arbeidet.

2.4 Recovery som grunnlagstenkning

«Recovery» som faglig perspektiv tar utgangspunkt i at bedring er en sosial og personlig prosess. Målet er at den enkelte kan leve et meningsfullt liv tross sine begrensninger. Sentrale elementer i en bedringsprosess er gjenvinning av kontroll og myndiggjøring. Tiltak som settes i verk skal derfor støtte bruker og pårørende i denne prosessen. Hjem, arbeid og aktivitet, utdanning, økonomi, sosiale arenaer, lokalmiljø, venner og familie; alle disse elementene er av stor betydning for en bedringsprosess. «Recovery» foregår på ulike arenaer uavhengig av behandlingsideologi.

«Recoveryperspektivet» forutsetter at tjenesteutøver ser brukeren som ekspert på seg selv og formidler tro på mulighet for utvikling og et bedre liv. Relasjonen mellom bruker, pårørende og tjenesteutøver må preges av likeverdighet, åpenhet, ærlighet og tillit der bruker får bistand i å utvikle ferdigheter, styrke sitt nettverk og får støtte til å ta mest mulig ansvar for eget liv.

2.5 Felles opplæringsprogram

Metoder og tilnæringsmåter som tilbys brukerne og deres pårørende bør være kunnskapsbaserte. Organisatoriske faktorer av særlig betydning er tilgjengelighet for rask behandling og en kontinuitet i oppfølgingen. Brukeren som viktigste aktør tar imidlertid utgangspunkt i at alle mål og tiltak skal drøftes og avgjøres i nært samarbeid med bruker. (Helsedirektoratet 2014,IS-2076).

Innenfor familiestøttende arbeid vil det være behov for felles basiskompetanse for ansatte i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Det vil også være behov for ulik fordypning avhengig av arbeidsted. Tjenesteutøverne vil trenge kompetanse innenfor samarbeid og tilbud til familiene, spesifikke metoder og innenfor samhandling og gruppeledelse (helsepedagogikk). Alle som skal delta i opplæringsprogrammet eller ha rollen som familiekoordinator på sin arbeidsplass, vil trenge en basiskompetanse som inneholder:

Nasjonale føringer, pårørendes rettigheter, kunnskap om pårørende i møte med familien. Dette gjøres gjennom et opplæringsprogram av et års varighet. Programmet går over åtte dager med faglig påfyll, arbeid i grupper på eget arbeidssted og veiledning.

2.6 Fordypningsområder

Ut over det programmet tilbyr, vil det kunne være aktuelt å fordype seg i den type metodikk man ønsker å utvikle. Dette kan være familiesamarbeid innen områder som: Selvhjelpsgrupper, kommunalt rus/psykisk helsearbeid, rusbehandling, lærings- og mestringkurs, psykoedukasjon, ulike pårørendeskoler, nettverksarbeid m.m..

I beskrivelsene i kapittel 4, 5 og 6 skisseres det ulike tilbud som finnes i dag. Her tenker vi at lokale tilpasninger og tjenesteutøvernes arbeidssted og oppgaver vil være avgjørende for hvilket fordypningsområde man velger.

3. Lovverk, retningslinjer og forskning

3.1 Lovverk

3.1.1 Pårørendes rett til informasjon

Helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg dit skal gis generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling, mulighet for opplæring og vanlig informasjon om psykiske lidelser, ruslidelser og vanlig behandling (Helsepersonelloven § 21 flg.).

Pasienten kan som utgangspunkt selv bestemme om, og i hvilken utstrekning, informasjon skal gis til nærmeste pårørende og andre. I forhold til taushetsplikten heter det i helsepersonelloven: «Taushetsplikten etter § 21 er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker» (Lov om helsepersonell m.v. 1999).

Som rettighet i Pasient- og brukerrettighetsloven er det nedfelt i § 3-3 at pasientens pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det. Samme er nedfelt som plikt i spesialisthelsetjenestelovens § 3-11 og i helse- og omsorgstjenestelovens § 4-2 (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999; Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011).

I noen tilfeller vil nærmeste pårørende ha krav på informasjon uavhengig av pasientens samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3):

1. Når forholdene tilsier at informasjon skal gis pårørende
2. Når pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser

Ad 1) «Når forholdene tilsier det» kan være situasjoner der pasienten ikke er i stand til å gi samtykke på grunn av bevisstløshet eller psykisk forstyrrelse av ulik karakter. Dersom det ikke er opplysninger om motsetninger mellom pasient og nærmeste pårørende, vil hensynet både til pasient og nærmeste pårørende tilsi at informasjon i slike tilfeller blir gitt. Det legges til grunn at pasienten ville ha ønsket at informasjon ble gitt.

Ad 2) Nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen i situasjoner der pasienten åpenbart ikke kan ivareta sine interesser. Det kan være på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming. I slike tilfeller skal nærmeste pårørende ha informasjon i samme utstrekning som pasienten selv ville ha fått om han hadde vært i stand til å forstå informasjonen.

Er pasienten under 16 år skal, som hovedregel, både pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvaret gis informasjon om pasientens helsetilstand og om helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4).

Pårørendeprogrammet (www.paroendeprogrammet.no), et læringsverktøy for ansatte i helse- og omsorgstjenestene, har flere gode forelesninger om aktuelle temaer innen lovverket på sin nettside.

3.1.2 Om opplæring av pårørende

I Spesialisthelsetjenesteloven tydeliggjøres i § 3-8 at en av sykehusenes oppgaver er opplæring av pasienter og pårørende (Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. 1999).

Psykoedukative tiltak som gir innsikt og forståelse kan bidra til høyere toleranse for endret eller avvikende atferd, og råd og hjelp fra helse- og omsorgspersonell kan gjøre pårørende i stand til å fokusere på mestring og tilpasning. I spesialisthelsetjenesten er opplæring av pårørende en lovpålagt oppgave. Denne kan skje enten i klinikken eller ved Lærings- og mestringssentrene. Slik opplæring bør fortrinnsvis skje i nærheten av bosted. Lærings- og mestringssentre i kommunal regi er foreløpig i oppbygningsfase, men også disse bør ha tilbud til pårørende. Kommunene bør tilrettelegge for tilbud der pårørende møter andre i tilsvarende situasjon. Tjenesteapparatet bør ha kjennskap til aktuelle lokale tilbud, som kan være i regi av bruker-, pårørende- og selvhjelpsorganisasjoner, eventuelt medvirke til at tilbud etableres (Helsedirektoratet 2014, IS-2076).

Nedfelt i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er krav om at avtale mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten også skal omhandle lærings- og mestringstilbud for å sikre helhetlige og sammenhengende tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Stortingsmelding nr. 47 om samhandlingsreformen påpeker forventningene til spesialisthelsetjenesten i å bidra til kompetanseutveksling og kompetanseoppbygging i en forsterket kommunehelsetjeneste innenfor en rekke områder, blant annet lærings- og mestringsstrategier (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009).

I «Strategisk utvikling pasient og pårørendeopplæring 2012-2015» sier Helse Sør-Øst at kvalitet og kunnskapsutvikling i pasient- og pårørendeopplæringen skal styrkes og fagpersonellens helsepedagogiske kompetanse videreutvikles. LMS'ene i helseregionen skal videreutvikles som samhandlingsaktører/arenaer og helsepedagogiske ressursmiljøer.

3.2 Veiledere og faglige retningslinjer

I det følgende sammenfattes hva som sies om samarbeid med og tilbud til familier/pårørende i aktuelle veiledere og sentrale nasjonale faglige retningslinjer innen fagfeltet rus-/og psykisk helse. Her er tatt med det som gjelder generelt eller for voksne pårørende.

Helsetjenestens samarbeid med pårørende varierer. Det har tradisjonelt vært lite fokus på den rollen pårørende spiller som ressurspersoner, deres betydning for behandling av den rusavhengige, hvilke belastninger pårørende opplever, samt hvilke egne behov pårørende har. Flere rapporter viser at pårørende som gruppe ikke ivaretas godt nok og at arbeidet med pårørende ofte er tilfeldig eller personavhengig (Nasjonalt Folkehelseinstitutt 2006, 2007).

Helsetjenesten har alltid en vanlig veiledningsplikt overfor pårørende og i lovverket er det angitt når pårørende har rett til å medvirke (jfr Helsepersonelloven, Spesialisthelsetjenesteloven, Pasient- og brukerrettighetsloven, Helse- og omsorgstjenesteloven). Som hovedregel er det ikke god praksis å utelate pårørende fra samarbeid og det bør søkes å få pasientens samtykke til dette dersom ikke forholdene tilsier annet.

Helsepersonell må også være oppmerksom på at pårørende til mennesker med psykiske lidelser og/eller rusproblemer selv er en risikogruppe for å utvikle helsesvikt. Et godt samarbeid med gjensidig tillit kan redusere den psykiske påkjenningen og gjøre dem i stand til å fungere som en ressurs.

3.2.1 Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten

Veilederen kom i 2017 og erstatter den tidligere «Pårørende – en ressurs» som kun omhandlet pårørende innen psykisk helse. Den nye utgaven har et langt bredere fokus da den omhandler alle pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten, uavhengig av diagnose. Veilederen beskriver blant annet pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestenes plikter og gir anbefalinger om god praksis.

Veilederen har følgende mål:

- Pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenestene til beste for pasienten/brukeren og pårørende
- Barn som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging
- Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og/eller belastninger tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning

Veilederen henvender seg blant annet til ansatte i kommunen og spesialisthelsetjenesten, samt ledere, fagansvarlige og beslutnings-takere.

Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende:

Dette omfatter blant annet å ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Det er også plikt til å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synpunkter på ulike nivå, og gjøre bruk av disse i sitt forbedringsarbeid. Det gis eksempler på hvordan praktisk tilrettelegging for dette kan skje.

Videre angis at helse- og omsorgstjenestene skal sørge for opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende. For å fremme dette arbeidet anbefales det å opprette pårørendeansvarlig personell eller en pårørendekoordinator. Kommuner og helseforetak skal sikre at helsepersonell har nødvendig kompetanse på involvering og støtte til pårørende og de bør samarbeide systematisk om dette, samt legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner i slikt arbeid.

Veilederen gir anvisning på tilrettelegging av god dialog med pårørende og hva slags informasjon som kan/skal gis i ulike situasjoner. Det anbefales å involvere pårørende så langt som mulig i utarbeidelse av individuell plan. Videre finnes kapitler om involvering av pårørende ved vedtak om tvang, informasjon og støtte til barn som er pårørende og ivaretagelse av søsken. Gjennomgående anbefales det å utvikle samarbeid mellom tjenester til beste for pasient/bruker og pårørende.

Det anbefales å sette seg grundig inn i denne veilederen da den danner grunnlag for mye av det som introduseres i Familiestøtteprogrammet og for utviklingsarbeidet som skal skje på det enkelte arbeidssted.

3.2.2 Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser

Retningslinjen er tydelig på at pårørende er sentrale samarbeidspartnere. Familiens erfaringer og opplevelse nevnes som del av kartleggingen, og familien er gitt stor plass i anbefalinger for god behandling av psykoselidelser. Familieinkludering i behandlingen er viet mye forskning der det ses gode resultater når det tilrettelegges for samarbeid mellom pasient, familiemedlemmer og behandlere. Det virksomme familiearbeidet baseres på å invitere familien inn i et strukturert samarbeid over tid, med fasespesifikk tilnærming. Sentrale elementer er psykoedukasjon, følelsesmessig og praktisk støtte, hjelp til problemløsning og mestring av kriser. Familietilbud over tid kan organiseres for enkeltfamilier eller som flerfamiliegrupper. Utformingen av familiesamarbeid må tilpasses familiens situasjon og motivasjon for involvering. Nettverkstilbud er ansett å gi en sosial støtte som har betydning for bedret psykisk helse hos pasientens familiemedlemmer. Pasientens søsken eller barn bør gis egne tilpassede tilbud (Helsedirektoratet 2013, IS-1957).

3.2.3 Nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og behandling av bipolare lidinger

Denne retningslinjen bruker begrepet familiefokusert behandling og fremhever psykoedukasjon som viktig element. Når det gjelder generelt samarbeid med pasient og pårørende anbefales flere samtaler med formål å informere om forløp og symptom, effekt av medikamenter, tegn på tilbakefall og hvor en får hjelp. Det skal tilrettelegges for at pasient og pårørende får fortelle om egen situasjon (Helsedirektoratet 2012, IS-1925).

3.2.4 Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykiske lidelser - ROP-lidelser

Her betegnes pårørende som viktige samarbeidspartnere og en ressurs i utredning og behandling. Der forhold mellom bruker og pårørende er vanskelig bør tjenesteyterne vurdere muligheten for å bidra til bedret kommunikasjon og samarbeid. Det henvises til undersøkelser som viser at pårørende kan medvirke til å redusere faren for tilbakefall (Baucom, et al. 1998; Dixon & Lehman, 1995; Pitchel-Waltz, et al. 2001) og gi økt opplevelse av mestring både hos pasient og pårørende (Lehman, et al. 2004). Det pekes også på at pårørende kan ha en viktig rolle i utvikling og oppfølging med individuell plan. Det anbefales at nære pårørende bør kartlegges med tanke på egne hjelpebehov og få nødvendige støttetilbud uten at dette er nærmere beskrevet (Helsedirektoratet 2012, IS-1948).

I alle disse retningslinjene pekes det på at pårørendes rolle i hvert enkelt tilfelle har betydning for hvordan de skal involveres i utredning og behandling.

3.2.5 Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet

Familie og nettverksinvolvering kan redusere pasientens/brukerens bruk av rusmidler, fremme endringsprosesser og bidra til bedre familierelasjoner (Pitschel-Walz, et al. 2001; Baucom, et al. 1998). Overordnet anbefaling er at familie og nettverk bør involveres i pasientens behandling i samråd med pasienten. Involvering kan skje på ulike måter, fra familieterapeutisk tilnærming til informasjon eller støtte til endring i tråd med pasientens utvikling. Det vises til helsepersonells generelle veiledningsplikt og pårørendes egne behov for behandling eller støtte som følge av belastning. I slike tilfeller anbefales å henvise den pårørende til behandling for sin spesifikke lidelse eller sitt behov. (Helsedirektoratet 2015).

3.2.6 Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne

Veilederen fra 2014 retter seg mot tjenesteutøvere i både kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten, og omfatter alle typer psykiske plager og lidelser og alle typer rusmiddelproblemer. Det vektlegges at psykisk helse og rus ses i sammenheng, at tjenestene samarbeider for å sikre helhetlige tjenester, og at disse utformes og organiseres i et bruker- og mestringperspektiv. En forståelse av kompleksiteten i problematikken gjør at brukerens eget bidrag til bedring og mestring vektlegges i større grad enn tidligere. Brukerinnflytelse ses her som en egen verdi og en rettesnor for veilederen. (Helsedirektoratet 2014).

Involvering av pårørende er viktig ikke bare for behandling, men også for utvikling av tjenestetilbud som tar hensyn til både brukers og pårørendes behov. I tilnæringsmåter framheves et familieperspektiv som sikrer god ivaretagelse av hele familien. Ved kartlegging bør familiens og nærmiljøets oppfatning av problemer inkluderes slik at en for snever problemforståelse unngås. Det er særlig ved langvarige og alvorlige problemer/lidelser at det vektlegges involvering av pårørende i et tillitsfullt og forpliktende samarbeid med bruker og tjenestene. Pårørende bør få samtaler med ansvarlig behandler. Det vises til at deltagelse i flerfamiliegruppe for personer med schizofrenidiagnose og deres pårørende gir god effekt for å forebygge forverring og tilbakefall.

3.3 Litteratursøk – forskning på området

Det ble gjort to litteratursøk våren 2015 i samarbeid med forskningsbibliotekar i Sykehuset Innlandet for å få oversikt over forskningen på området. Her kommer et resymé av dette.

Innen pårørendeforskning er det gjort mye forskning på pårørendes ønsker og behov og det er i dag ganske god kunnskap om dette. Behov og ønsker ser i større grad ut til å være knyttet til varigheten av belastning og pasientens/brukerens funksjonsnivå enn til diagnose. Mindre forskning er gjort på tilbudene til pårørende og særlig på hvilke elementer i tilbudene som gir pårørende utbytte for sin egen del. Effektforskningen har i større grad sett på behandlingsutbytte for pasient/bruker. Det er særlig innen forskning på familieterapeutiske intervensjoner i behandling av rusproblemer og psykoedukative intervensjoner i behandling av psykoselidelser at vi har funnet oppsummerte effektstudier.

I litteratursøk har vi først og fremst sett etter oppsummerte studier, «reviews». Det er også tatt med enkeltstudier som har undersøkt norske forhold eller som har gitt perspektiver ut over det de oppsummerte studiene har vist oss.

3.3.1 Pårørendes utfordringer, behov og ønsker

Det meste av forskning som gjelder pårørende er knyttet til hvilke diagnoser eller helseutfordringer pasienten eller brukeren har. Imidlertid synes pårørendes behov og erfaringer å ha liten sammenheng med diagnose. Ulike diagnoser involverer felles personlige erfaringer og utfordringer: personlige og familiære sammenbrudd, roller og bånd i familien, relasjoner til andre, muligheter og forventninger, økonomisk belastning, problemløsningsevne, navigering i hjelpeapparatet, sosial isolasjon og stigma (Rodgers et al 2007).

I en norsk studie fant man at det kan være forskjeller ut fra familiær relasjon mellom pårørende og pasient/bruker. Resultater derfra viser at pårørende til egne voksne barn og/eller foreldre trenger hjelp til å gi mer slipp, mens pårørende til en partner har behov for hjelp til å fortsette et naturlig samliv (Hanssen og Sommerseth 2014).

Et funn i den samme studien er at pårørende med erfaring fra både pårørendegruppe knyttet til diagnose og gruppe på tvers av diagnose, har erfart at det i diagnoseuavhengige grupper var lettere å holde fokus på pårørendes rolle og utfordringer. I diagnosebestemte grupper ble det lett fokus på sykdom. Betydningen av å møte andre pårørende blir av informanter her løftet fram som svært viktig for egen mestring.

Det er få studier som omhandler pårørende til mennesker med rusmiddelproblemer. I en norsk studie som har sett på hjelpebehovet hos pårørende til rusmiddelavhengige, finner de at det er ulike behov ut fra relasjon mellom pårørende og pasient/bruker (Storbækken og Iversen 2009). De ser også kjønnsforskjeller i hjelpebehovene. Kvinner oppgir større behov enn menn, først og fremst for sosial og psykologisk mestring, mens menn ønsker hjelp knyttet til praktisk mestring. Studien viser at kvinnene har den hyppigste kontakten med den rusmiddelavhengige. Søsken, uavhengig av kjønn, oppgir først og fremst at de har et kunnskapsbehov. Det siste samsvarer med hva Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll (2008) fant i intervjuer med unge søsken til personer med psykoselidelser.

I en review av Chan (2011) er det i globalt perspektiv sett på belastninger knyttet til de omsorgsoppgaver familiemedlemmer til personer med schizofreni og beslektede lidelser erfarer. Opplevd byrde hos pårørende synes å være et multidimensjonalt fenomen som påvirker mental og fysisk helse, sosialt liv, familiens dagligliv, og økonomi og fungering. I tillegg er stigma en betydelig kilde til opplevd belastning, selv om dette til en viss grad er kulturavhengig. Opplevd byrde vil kunne variere med ulike faser i sykdom. Sosial støtte ser ut til å være en viktig beskyttende faktor for familien. Andre støttende faktorer er at helsetjenesten bidrar til å opprettholde håp om bedring og til å se positive sider ved å gi omsorg.

En kvalitativ enkeltstudie fra Storbritannia (Askey et al. 2009) har sett på hva pårørende til personer med psykoselidelser trenger fra helsetjenestene. Hovedfunn her er at både pårørende og brukere anser at pårørendes grunnleggende behov ikke imøtekommes fra helsetjenestene, noe som bidrar til frustrasjon og aggresjon hos pårørende, og øker deres omsorgsbelastning. Pårørende ønsker at behandlere og omsorgsgivere i større grad ser dem selv og brukerne som gjensidig bundet til hverandre. Både pasient/bruker, pårørende og fagpersonell ser verdien av at pårørende får hjelp til å utvikle mestringsstrategier og god informasjon om den psykiske lidelsen og årsakene til den. Imidlertid er de profesjonelle mer tilbakeholdne i sitt syn på informasjon da de anså taushetsplikt som et hinder. Det konkluderes med at dette samsvarer med funn beskrevet over en tjueårsperiode i pårørendelitteratur, men at lite har endret seg tross mer oppmerksomhet på området fra sentrale myndigheter.

Ut fra gjennomgang av forskningslitteratur finner vi at samlet sett handler pårørendes behov om:

- Å oppleve seg som synlig og respektert i møte med helsetjenesten, med anerkjennelse av egen rolle og innsats
- Å bli sett som en samarbeidspartner for helsetjenesten
- Å bli hørt i spørsmål som angår pasient/bruker eller en selv som pårørende
- Å bli vist omsorg for egen del, følelsesmessig støtte
- Å få informasjon og kunnskap

I Storbækken og Iversens studie (2009) kommer pårørende til pasient/bruker med rusmiddelavhengighet med konkrete ønsker om tilbud:

- Lavterskeltilbud med mulighet for individuelle samtaler og videre henvisning til egnet tilbud ut fra behov
- Aktiv invitasjon til deltagelse i tilbud for pårørende når den rusmiddelavhengige er i behandling
- Tilbud som innbefatter både rusmiddelavhengige og pårørende (dette ønskes av menn i større grad enn kvinner)
- Annonsering av aktuelle tilbud i presse
- Samlet oversikt over tilbud til pårørende i egen region

3.3.2 Tilbud til pårørende

På oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet gjorde Institutt for samfunnsforskning en kartlegging av tilbud til pårørende av personer med rusmiddelproblemer (Bjørnstad, T.C. 2007). Denne hadde som mål å gi landsdekkende oversikt over eksisterende tilbud til pårørende i alle aldre, både i regi av frivillige organisasjoner og stiftelser, og av offentlige myndigheter på kommunalt, regionalt og nasjonalt nivå. Det var også et mål å gi oversikt over profilen til de ulike tilbudene.

Rapportens konklusjon er at tilbud til pårørende ser ut til å være mer farget av institusjoners individuelle historie enn regionale og nasjonale standardiseringer, noe som viser seg i sterk variasjon i tilbudene. Av det samlede tilbudet er det offentlige institusjoner som gjør størsteparten av arbeidet, både innenfor behandlingsrettet virksomhet og innen rådgivende og veiledende tilbud. Undervisningsrettede tilbud drives derimot i noe større grad av de private. De fleste offentlige institusjoners tilbud er rettet mot voksne fra 18 år, mens private i større grad også retter seg mot barn. Private institusjoner ser ut til oftere å samarbeide med frivillige organisasjoner og videreformidle kontakt til selvhjelpsgrupper.

For små kommuner ble det funnet at de ikke har spesifikke tilbud for pårørende utover det som gis gjennom den kommunale helse- og sosialtjenesten. De har lite kontakt eller samarbeid med frivillige aktører som arbeider med pårørendeproblematikk og lite oversikt over hvor slike organisasjoner finnes. Til dette er å bemerke at det er gjort et tilfeldig utvalg der en kommune innenfor hver av de fem helseregionene er trukket ut. I større bykommuner kan bildet være mer variert. Frivillige organisasjoner som retter seg mot pårørende har tendens til å legge sin virksomhet til sentrale strøk, noe som vil påvirke kommuners kontakt og samarbeid med disse.

I forhold til rusproblematikk er det gjort oppsummerte studier på effekt av familieraptilnærminger, både i forhold til rusproblemer hos voksne og ungdommer. Rowe (2012) konkluderer etter sin gjennomgang med at familiebaserte tilnærminger er blant de som verdsettes og støttes mest. Imidlertid finnes det uenighet i fagfeltet om langtidseffekt og hvilke mekanismer som fører til endring når det gjelder ungdom med rusproblemer. Tilnærmingen har nå sterk støtte i behandling av voksne med rusproblemer og ses som et gjennombrudd i et multigenerasjonsperspektiv. Det er her sett på faktorer som påvirker samspillet i familien og ikke spesielt på pårørendes utbytte.

Templeton et al. (2010) har gjort en systematisk «review» av studier der familiemedlemmer til personer med alkoholmisbruk er blitt inkludert i det som defineres som psykologisk intervensjon. Dette dekker et variert felt av intervensjonsformer som kan være vanskelig å sette opp mot hverandre, og det er derfor vanskelig å se hvilke elementer som gir best hjelp. Imidlertid er en av deres konklusjoner at fokus på feltet har beveget seg fra å se familie kun som støttepersoner i behandlingen til et videre og mer holistisk fokus der de ser betydningen av å imøtekomme pårørendes egne behov.

Det finnes mye forskning på intervensjonsprogram til familier der pasienten har en psykoselidelse. Mye av dette er gjort innenfor psykoedukative programmer. Det er blant annet sett på effekt for pasienten i forhold til antall tilbakefall, reinnleggelser og oppfølging av medikamentbehandling. Sjeldnere er det sett på pårørendes utbytte av slike program, men det finnes studier som forsøker å oppsummere hva slags intervensjonsformer som er virkningsfulle for å gi utbytte til pårørende.

Lobban et al. (2013) har gjort en systematisk oppsummering av 50 randomiserte kontrollerte studier for å se om familieintervensjon gir positivt utbytte for pårørende til personer med psykoselidelser, og hvilke komponenter i programmene som eventuelt bidro til dette. De fant at psykoedukasjon, hjelp til problemløsning og følelsesmessig støtte var mest benyttet. For øvrig var det beskrevet annet innhold i programmene, som: pårørendes behov og byrde, sosial støtte, familiens ressurser, og kunnskapsnivå og fungering. De klarte ikke å finne at noen av komponentene var mer betydningsfulle enn andre.

Onwumere et al. (2011) har gjennomgått en rekke studier om ulike intervensjonsformer i familier med familiemedlem som har en nyoppdaget psykose. Svært mange av disse pasientene bor sammen med sin opprinnelsesfamilie, og i denne pasientgruppen er det også et høyt antall med problematisk bruk av rusmidler. Den første tiden i et sykdomsforløp anses som en kritisk fase for mange familier og ulike typer intervensjoner har gjennom flere år vært utprøvd. De fleste inneholder elementer av psykoedukasjon, stressreduksjon, følelsesmessig avlastning og problemløsning. Det er sterk evidens for at effekten av slike tiltak fører til færre reinnleggelser, men usikkerhet i utbytte for omsorgsgivere. Det konkluderes med at det for familiene er varierende utfordringer som må møtes på ulike måter. Dette understøttes også i en studie av Lucksted et al. (2012) som har sett på ulike psykoedukasjonsprogram for familier der et familiemedlem har en alvorlig psykisk lidelse, og hevder at dette må skreddersys til hver enkelt situasjon. Chan (2011) finner i gjennomgang av psykoedukative tiltak at de ser ut til å være effektive i å redusere opplevd belastning hos pårørende. Imidlertid er det usikker kunnskap om langtidseffekten av denne formen for intervensjon. Sin et al. (2013) finner i sin oppsummering av 44 studier at psykoedukative intervensjoner er effektive i å heve familiemedlemmers kunnskapsnivå og mestringsevne, men mindre gode til å endre deres psykiske helse, opplevde belastning og familiens følelsesmessige klima.

En nyere norsk studie (Norheim et al. 2015) har sett på deltagernes subjektive erfaringer med deltagelse i psykoedukativt familiesamarbeid. Åtte informanter (tre personer med psykoselidelser og fem familiemedlemmer) representerte tre ulike flerfamiliegrupper med varighet på ca to år. Hovedfunn her er at deltagelse førte til økt forståelse for hvordan det er å leve med psykoselidelse. Faglig kunnskap alene ble beskrevet som utilstrekkelig, men at pasientene delte sine erfaringer bidro til den økte forståelsen. Familiemedlemmene påpekte at den faglige kunnskapen bør komme tidligere i forløpet. Delte erfaringer og kunnskap førte til justering av forventninger og at de ikke følte seg så alene med sin situasjon.

Pårørende uttrykker ønske om å møte andre i lignende situasjon for å dele erfaringer. I Chan's oppsummering (2011) er det sett på utbytte av selvhjelpsgrupper som intervensjonsform for å gi støtte og hjelp til familie og pårørende. Selvhjelpsgruppers karakteristika er at de er selvdrevne grupper der det handler om å gi og få hjelp og hvor en lærer å hjelpe seg selv. Tuffet på empowerment-orientert tenkning vil selvhjelpsgrupper kunne gi utvikling og vekst for deltagerne som kan føre til en harmonisering av familielivet, og at en forholder seg til det profesjonelle hjelpeapparatet mer som samarbeidspartnere enn som autoritære eksperter. Det er sterk evidens for at selvhjelpsgrupper er verdifull hjelp for pårørende. De gjør pårørende i stand til bedre å takle utfordringer og sin egen omsorgsrolle, og derigjennom bedre pasientens psykiske helse og fungering. Selvhjelpsgrupper er en fleksibel og interaktiv tilnærming som krever lite ressurser av det offentlige hjelpeapparatet, og skulle slik sett være en velegnet måte for kommunehelsetjenesten å møte pårørendes behov på (Chien & Chan 2005).

Psykoedukative programmer har vært mest brukt i forhold til psykoselidelser, men i en gjennomgang av nyere studier innenfor området finner Lucksted et al (2012) at det etter hvert kommer studier som ser på slike programmer brukt til blant annet bipolare lidelser, spiseforstyrrelser og ROP-lidelser. De påpeker at hver families erfaring er unik og tilbudet må tilpasses i forhold til diagnose, erfaring, bakgrunn og kultur for å styrke effekten av det. Nyten av informasjon, utvikling av mestringsstrategier, problemløsningsevne, sosial støtte og reduksjon av sosial isolasjon ser likevel ut til å være felles. De ser at psykoedukasjon som evidensbasert praksis fortsatt ikke er tilgjengelig for majoriteten av familier, og trekker frem finansieringsmodeller i helsetjenestene og implementeringsutfordringer som noen av forklaringene på dette.

Oppsummert kan sies om psykoedukasjon at det tilbys i et utall ulike former og ser ut til å ha visse felles tema: forståelse av sykdommen og kunnskap om behandling, hvordan forholde seg til problematisk atferd, problemløsning og håndtering av utfordringer, kunnskap om tilgjengelige ressurser og tilgangen til dem. Imidlertid er det usikker kunnskap om langtidseffekten

av denne formen for intervensjon. Det er mulig programmene med den lengde slik de tilbys i dag er utilstrekkelige for å gi mer varig endring av oppfatninger og atferd, og må ha form av langtidsoppfølging for at effekten skal opprettholdes.

Over 60 prosent av de pårørende i den tidligere nevnte studien til Storbækken og Iversen (2009) hadde aldri benyttet seg av hjelpetilbud tross mange års erfaring som pårørende for de fleste. Studien viste imidlertid at pårørende blir mer oppmerksomme på egne behov ved å delta i tilbudene. Det kan være tilfeldig om pårørende får egne støttetilbud og ta lang tid før de får slik informasjon. Betydningen av å møte andre pårørende blir av informanter løftet fram som svært viktig for egen mestring (Hanssen og Sommerseth 2014). Det synes derfor å være et behov for at helsepersonell har oversikt og et ansvar for å informere slik at pårørende kan kanaliseres til egnede støttetilbud.

3.4. Oppsummering fra gjennomgått forskning

Vi vet i dag ganske mye om hva pårørende ønsker i møte med helsetjenestene og hva de ønsker av tilbud for egen del. Deres ønsker er ikke nødvendigvis avhengig av hvilken diagnose eller helsemessig utfordring pasient/bruker har, men ser ut til å romme noen felles behov: å bli sett og anerkjent i møte med helsetjenestene, bli tilbudt informasjon og kunnskap, samt muligheten til å dele erfaringer med andre i lignende situasjon. Når det gjelder følelsesmessig og praktisk støtte ser behovene ut til å være mer varierte og avhengig av faktorer som kjønn og type relasjon. Familieterapi er mest utbredt når det gjelder rusproblemer, mens psykoedukative intervensjoner brukes til et videre spekter av problemområder, med psykoselidelser som de dominerende. Ut fra gjennomgang av oppsummerte studier er det ikke helt entydig hvilke tiltak som treffer pårørende best innenfor rus- og psykisk helsefeltet. Det ser derfor ut til å være behov for utvikling av flere typer tilbud der ulike nivåer av helse- og omsorgstjenesten og selvhjelps- og brukerorganisasjoner involveres.

I Stavanger er det et forskermiljø med spesielt fokus på pårørendeforskning. Her er det mulig å finne artikler og fagstoff på området (<http://www.uis.no/forskning-og-ph-d-studier/vi-forsker-paa/helse-og-velferd/paaroerendes-behov/>).

4. Tjenester og tilbud fra organisasjoner og ressursmiljøer

Når vi utviklet kompetanseprogrammet i familiestøtte var det viktig for oss å beskrive de gode eksemplene fra fagfeltet for å gi inspirasjon. Her kan dere finne svar på hvordan tilbudene kan utformes. Vi har funnet fram eksempler fra bruker-, pårørende- og interesseorganisasjoner og fra ressursmiljøer. Utdypende informasjon finnes på den enkeltes nettsider, se referanser. En annen inspirasjonskilde kan være Selvhjelp Norge og Helsedirektoratets hefte om «Selvorganisert selvhjelp - oversikt over organisasjoner innen rus og psykisk helse» (juni 2015).

4.1 Ressursmiljøer, interesse- og pårørendeorganisasjoner

4.1.1 Kompetansesenteret Selvhjelp Norge

Selvhjelp er ikke behandling, se www.selvhjelp.no. Selvhjelp Norge, Nasjonalt kompetansesenter for selvorganisert selvhjelp, drives på oppdrag fra Helsedirektoratet. Kompetansesenteret er en del av realiseringen av Nasjonal plan for selvhjelp. Selvhjelp Norge har ett hovedkontor i Oslo, og syv distriktskontorer rundt om i Norge. Kontoret for Hedmark og Oppland ligger på Lillehammer. Mange lokalsamfunn har lagt til rette for lokale møteplasser for selvorganisert selvhjelp. Lokalt arbeid er lokalt ansvar. Selvhjelpsgrupper baserer seg på at hver deltaker selv tar ansvaret for sin læring i gruppe. Det er en likeverdig prosess i gruppa der ingen driver rådgivning eller behandling. Selvhjelpsgrupper kan ikke erstatte behandling, men kan være en viktig læringsprosess og støtte under behandlingen (Helsedirektoratet 2015).

Selvhjelpsbegrepet brukes i mange sammenhenger. Det er et tydelig skille mellom assistert/veiledet selvhjelp og selvorganisert selvhjelp. Veiledet eller assistert selvhjelp er knyttet til behandling i helsevesenet. Behandlingen her innebærer at helsepersonell formidler eller henviser til selvhjelpsmateriale. Selvorganisert selvhjelp tar utgangspunkt i mennesker som på egen hånd ønsker å gjøre noe med et problem de sliter med. Selvorganisert selvhjelp har som utgangspunkt at alle mennesker har ressurser i seg som kan aktiveres, gjenerobres og mobiliseres når livsproblemer oppstår. Derfor har de et helseperspektiv som kan brukes i selvhjelpsgrupper og ellers i livet. Selvorganisert selvhjelp er et verktøy for å oppnå økt mestring slik at mennesker kan håndtere livet på en bedre måte. Opplevelsen av sosial støtte og møte med mennesker med lignende problemer bidrar til bedre helse og livskvalitet.

Oppstart av grupper kan skje på mange ulike arenaer. Dette kan være brukergrupper eller pårørendegrupper. Disse kan være forankret i en frivillig organisasjon, ha utspring fra offentlig tjeneste, eller nærmiljø. Mange selvhjelpsgrupper har startet ved at enkeltmennesker har tatt et initiativ, for eksempel ved å sette inn annonse i en avis for å komme i kontakt med andre. Når mange nok ønsker å delta, avtales første møte. Selvhjelp Norge har informasjonsmateriell.

Organisasjonen driver også likemannsarbeid hvor du kan få oppfølging av en som har kjent problemene på kroppen. Det er lagt til rette for lokale møteplasser og selvhjelpsgrupper. Lokalavdelingen kan legge til rette for «Igangsetter kurs» som opplæring for kursledere.

Les mer: www.selvhjelp.no.

4.1.2 Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP)

Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) er en ideell interesse- og brukerorganisasjon for pårørende innen psykisk helse. LPP arbeider for anerkjennelse og respekt for pårørendes situasjon, både ovenfor myndigheter og samfunnet for øvrig, og for en bedre prioritering av samfunnsmessige ressurser for å styrke tilbud og tiltak i og utenfor behandlingsinstitusjon. LPP bistår pårørende med råd og veiledning når det gjelder psykisk helsevern og psykisk helsearbeid. Organisasjonen er partipolitisk uavhengig, og er livssynsøytral.

LPP skal være støttespiller og et nettverk for pårørende til psykisk syke. De skal løfte opp pårønderollen og ønsker at pårørende skal bli spurt og tatt med på råd når det gjelder behandlingen, og samtidig få hjelp og støtte for egen del (bl. a. økonomisk og juridisk rådgivning og psykologisk bistand). LPP skal også være en pådriver ovenfor myndighetene (lokalt og sentralt) for å få et bedre behandlingstilbud for psykisk syke.

De har 3 hovedpilarer:

1. Verdighet. Et samfunn kjennetegnes av hvordan de behandler de svakeste
2. Omsorg. Både for de psykisk syke og deres pårørende
3. Løsninger. Lokalt og sentralt

LPP samarbeider også med andre om kurs, fagdager og samtalegrupper. De holder workshop, gjennomfører pårørendeguideopp- læring og arrangerer fagseminarer. LPP har lokallag i alle fylker. Organisasjonen har en egen chat-tjeneste.

På LPP sine nettsider finnes en kunnskapsbank med anbefalt litteratur om det å være pårørende og oppdatert informasjon om pårø- rendes rettigheter. Lokallaget for Oppland har etablert egen «førstehjelpstelefon for pårørende og de har egen pårørendeguide.

Pårørende kompetanse er LPP sitt nasjonale kompetansesenter som jobber med metoder og modeller for økt brukermedvirkning for pårørende. De formidler også kunnskap og erfaringer videre i ulike fagmiljøer og videreformidler dette til helseforetak og statlige myndigheter. Les mer på www.lpp.no.

4.1.3 Pårørendesenteret

Pårørendesenteret i Oslo (PIO-senteret) er et kompetansesenter for pårørendekunnskap og et støttesenter for pårørende. Pårørende- senteret drives av Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, Oslo. Her kan alle som står nær mennesker med psykiske helseutfordringer og/eller rusproblemer få hjelp og støtte til å håndtere de utfordringene de møter som pårørende. Senteret har som målsetting å bidra til et samarbeid mellom tjenesteapparatet, bruker og pårørende, basert på erkjennelsen av at bruker- og pårørendemedvirkning er viktig for bedringsprosesser.

PIO-senteret tilbyr kurs og rådgivning til pårørende og fagfolk og arrangerer åpne møter om aktuelle tema. Alle pårørende kan også få råd og veiledning på den nasjonale rådgivningstelefonen.

Eksempel på kurs som drives i regi av PIO-senteret:

- Samtalegrupper for pårørende til personer med personlighetsforstyrrelser
- Kurs i mestring av belastning for pårørende
- Samtalegruppe for ektefelle, samboer, kjæreste, venn
- Personlig ombud møter pårørende

I tillegg holdes pårørendekonferanser som er åpne både for fagpersoner, brukere og pårørende.

Pårørendesenteret har i samarbeid med bydeler i Oslo og med støtte fra Helseetaten i Oslo kommune utviklet ei verktøykasse for samarbeid med pårørende. Her finnes kunnskap om verktøy og metoder. Det finnes også en egen samtaleguide hvor du finner råd og tips om hvordan du kan gjennomføre strukturerte samtaler med pårørende.

Verktøykassen kan lastes ned på www.piosenteret.no

Det finnes også eget pårørendesenter i Stavanger. Dette er et lavterskeltilbud bemannet med fagpersoner. Tilbudet her er gratis. Det har sammen med andre ressursmiljøer utviklet «Pårørendeprogrammet» som vi vil presentere på en av opplæringsdagene. Les mer i ressursheftet kapittel 5 eller på: www.parorendesenteret.no

NKS Veiledningssenter er et veiledningssenter for pårørende. Det er et gratis lavterskeltilbud til pårørende til personer med rusmiddelproblemer, og består av fem veiledningssentre rundt om i landet: Øst-Norge i Akershus, Sør-Norge i Skien, Vest Norge i Haugesund og Sandnes, Midt Norge i Stjørdal og Nord Norge i Alta. Disse eies og drives av Norske Kvinners Sanitetsforening.

Tilbudet er landsdekkende og livssynsnøytralt. Sentrene gir faglig veiledning, råd og informasjon til pårørende av rusmiddelavhengige, med alkohol, narkotika og medikamentrelatert misbruk. Kontorene i Haugesund og Sandnes gir også tilbud til pårørende innsatte i fengsel. Pårørende som tar kontakt gis anonymitet ved at det ikke føres journal og at sentrenes ansatte har taushetsplikt. Veiledningssenteret har nylig åpnet egen avdeling på Lillehammer. De planlegger her et eget kurs til pårørende.

Les mer: www.veiledningssenter.no

4.1.4 Pårørendealliansen

Pårørendealliansen ble stiftet i 2014 og er en frittstående paraplyorganisasjon som skal synliggjøre pårørende og arbeide for å forbedre deres vilkår og rettigheter. Organisasjonen er en aktiv pådriver i utformingen av pårørendepolitikk i Norge på vegne av alle pårørendegrupper. De samarbeider med og innhenter kunnskaper og erfaringer fra nasjonale og internasjonale organisasjoner og fagmiljøer innen pårørendefeltet, Anhörigas Riksförbund i Sverige og Pårørende i Danmark, www.parorendealliansen.no.

4.1.5 Mental Helse

Mental Helse er en medlemsbasert interesseorganisasjon som arbeider for økt åpenhet, forebygging av psykiske helseplager og et bedre helsetilbud. Organisasjonen vil at folk som bruker psykiske helsetjenester skal være med å utforme dem, både som pasient og pårørende, og som oppnevnt i styrer, råd og utvalg. Mental helse har fylkeslag i alle fylker og lokallag i over 300 kommuner.

Viktige saker for Mental Helse er menneskerettigheter, menneskeverd, arbeid og aktivitet, brukervedvirkning og kvalitet i behandlingen, økonomisk trygghet, boforhold, valgfrihet og frivillighet i behandlingen av psykiske plager. Organisasjonen utgir medlemsmagasinet «Sinn og samfunn». De driver likemannsarbeid og har egen mentorordning. Opplæring gis i form av studie- og kurstilbud gjennom fylkes- og lokallag. Mental Helse Oppland har mange aktive lokallag, samt egne ungdomslag.

Les mer på www.mentalhelse.no/lokallag.

4.1.6 LEVE

Landsforeningen for etterlatte etter selvmord (LEVE) er en frivillig organisasjon etablert i 1999. Deres oppgave er først og fremst å sikre omsorg og støtte til etterlatte ved selvmord. For de som har mistet noen kan de i LEVE møte andre som har opplevd det samme.

LEVE er en livssynsnøytral og landsdekkende organisasjon, der etterlatte og fagfolk arbeider nært sammen. De jobber med å sikre etterlatte den støtte de trenger og har krav på, og for å forebygge og redusere antall selvmord og selvmordsforsøk. LEVE har bl.a. ansvaret for nasjonal markering av Verdensdagen for selvmordsforebygging 10. september.

Fylkeslagene i LEVE har ulike tilbud, men alle har et sorgstøttetilbud til etterlatte ved selvmord.

Les mer: www.leve.no

4.1.7 Landsforbundet mot stoffmisbruk

Landsforbundet mot stoffmisbruk (LMS) er Norges største organisasjon av pårørende til rusavhengige. De har 23 lokallag. Den viktigste oppgaven er å gi pårørende informasjon og veiledning som er basert på mange års innsats for pårørende til rusavhengige. Arbeidet er basert på likepersonarbeidet. LMS jobber for at pårørende skal involveres som brukermedvirkere på systemnivå.

Deres tilbud er som følger:

- LMS Pårørendesenter – rådgivningstjeneste
- LMS Støttetelefon – 800 40567 for råd og veiledning, eller bare noen å snakke med
- Individuelle samtaler
- Lokalforeninger i store deler av landet
- Brukermedvirkning/råd og utvalg
- Samlinger og fagseminarer
- Lokale selvhjelpsgrupper
- Informasjons- og brosjyremateriell
- Magasin – gi pårørende, fagpersonell og engasjerte informasjon om rusfeltet og pårørende

LMS gir råd og veiledning til pårørende slik at de kan bli bedre bevisst sin egen situasjon og eget behov for støtte, og har fokus på familieperspektiv og pårørendeinvolvering. LMS arbeider med aktiv medvirkning og utadrettet virksomhet for å fremme pårørendes behov og rettigheter, og for å nå ut til flere pårørende av rusavhengige. LMS har egne kurs og undervisningsdager.

Mer informasjon finnes på www.motstoff.no.

4.1.8 Familieklubbene i Norge

Familieklubbene er et tilbud til familier med rusrelaterte problemer, rettet mot de pårørende og de som har rusproblemet. Hovedfokus er på alkohol.

En familieklubb er en gruppe mennesker som samles til fast tid og sted hver uke. Her møtes både de som selv har et rusproblem, og de som har opplevd problemer med misbruk blant sine nærmeste. Klubben er et tilbud til alle om å bearbeide sine problemer, og er et sted for å lære mer om årsakene til problemene og hvordan man får det sosiale samspillet til å fungere. Familie brukes i denne sammenheng som et vidt begrep. Det kan være en far med sine barn der mor drikker, det kan være voksne barn av en rusmisbruker eller en venn som utgjør «en familie» i klubben. Alle familiemedlemmene er likeverdige i klubben. Mange som ikke selv drikker, har hatt traumatiske opplevelser knyttet til rus, og kan ha stort behov for å bearbeide tanker og følelser. For at alle medlemmene skal kunne ta opp sine problemer og tanker, må ikke klubben være for stor.

Klubben skal ha en utdannet klubbassistent som deltar i møtene på linje med medlemmene. Klubbassistenten skal være utdannet i modellen og har som oppgave å assistere, stimulere samtalen og hjelpe klubben til å holde fokus. Møteledelsen går på omgang mellom medlemmene, men assistenten har rett til å ta ordet utenom tur med spørsmål som kan hjelpe folk til å få fram tanker og følelser. En norm i klubben er å holde seg til det som er virkeligheten akkurat nå, og se framover. Det er gratis å gå i familieklubb.

Les mer: www.familieklubb.no.

4.1.9 Barn av Rusmisbrukere (BAR)

Barn av Rusmisbrukere (BAR) ble stiftet 10.mai 2009. BAR er en bruker- og interesseorganisasjon for barn, i alle aldre, som opplever foreldres rusbruk som en belastning og har som hovedmål å fremme barn av rusmisbrukeres kunnskap/erfaring, posisjon og stemme i samfunnet.

BAR er en livssyns- og politisk nøytral organisasjon. BAR er en nettverksbasert brukerorganisasjon uten formelle medlemskap.

BAR arbeider for å:

- Ivareta barneperspektivet med bakgrunn i representantenes erfaringer som barn av foreldre med rusmisbruk
- Synliggjøre mennesket og barnet bak rusmisbrukerfasaden og de ressursene og mulighetene som ligger der
- Styrke barn av rusmisbrukere sine rettigheter
- Synliggjøre barn av rusmisbrukere som en ressurs
- Jobbe imot endringer i lovverket som gjør rusmidler (alle) mer tilgjengelig

Les mer på www.barweb.no

4.1.10 Voksne for barn

Voksne for Barn er en ideell medlemsorganisasjon som i snart 60 år har jobbet for barns oppvekstvilkår og psykiske helse. Å jobbe for barns psykiske helse handler om å redusere tabuer, utestengning og mobbing. Det handler også om noe så enkelt og viktig som at alle barn blir hjulpet til å mestre. At de vokser opp til å takle utfordringene livet gir. At de skal ha det fint.

Alle barn har rett på en trygg voksenhånd og visshet om at de blir sett og hørt. Ingen barn skal føle at de er alene. Å vite hvordan barn best kan ivaretas når problemer oppstår, er en forsikring vi alle ønsker. Deres arbeid består i å bygge robusthet og styrke. Hos dem som allerede har problemer. Hos dem som er spesielt utsatt. Men også hos den familien som ikke aner fare, som ikke tenker på å være forberedt på det uforutsette. Slik at det skal gå bra.

Voksne for Barn vil:

- Sikre at barn og ungdom har de beste forutsetninger for å vokse opp trygt og godt
- Innhente og spre kunnskap om barns erfaringer og behov
- Gi barn læring som styrker deres psykiske helse
- hjelpe voksne som har bekymringer for barn

Les mer på www.voksneforbarn.no.

5. Tilbud til pårørende innen fagfeltet rus og psykisk helse

I dette kapittelet beskrives noen utvalgte tilbud. Vi har hentet fram noen eksempler til inspirasjon. Flere av tilbudene har en systematisk tilnærming og metodikk som kan brukes i planlegging og gjennomføring av tilbud til pårørende. På nettsidene til www.helsenorge.no oppdatert informasjon om tilbud til pårørende innen rus og psykisk helse, pårørendes rettigheter, barn som pårørende og oversikt over ulike bruker og pårørendeorganisasjoner.

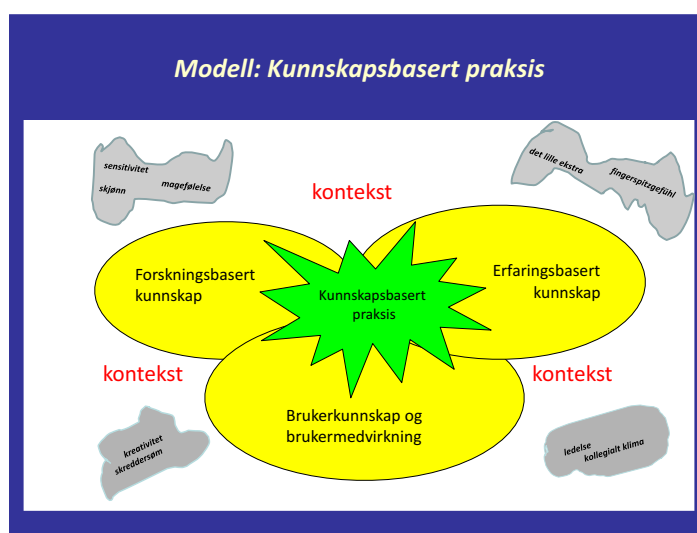
5.1 Lærings- og mestringstilbud

I lærings- og mestringstilbud blir det lagt til rette for at brukere, pasienter og pårørende skal få bedre innsikt i egen situasjon slik at de blir styrket i å mestre hverdagen og livssituasjonen. I tillegg til medisinske forhold, er forholdet til jobb, familie og venner blant temaene som tas opp. Gjennom sidestilt samarbeid mellom fagpersoner og brukerrepresentanter sikrer lærings- og mestringstjenestene at brukernes, pasientenes og de pårørendes behov er i sentrum. Sykehuset Innlandet har eget Ressurscenter for læring og mestring som vil være en naturlig samarbeidspartner. Lærings- og mestringstilbud foregår hovedsakelig som gruppebaserte kurs. Noen ganger inngår individuelle møter mellom deltakerne og en fagperson som en del av tilbudet. I spesialisthelsetjenesten er det etablert lærings- og mestringstjenester ved alle helseforetakene. I den kommunale helse- og omsorgstjenesten er lærings- og mestringstjenester i en oppbyggingsfase som følge av samhandlingsreformen.

Les mer på www.mestring.no.

5.1.1 Lærings- og mestringkurs (LMS) / standard metode

Opplæring til pasienter og pårørende er en lovpålagt oppgave, jfr Lov om spesialisthelsetjenesten § 3 – 8. Tidligere når helsepersonell utarbeidet kurspakker gjorde de det uten brukernes medvirkning. Tilbudet ble utformet utfra hva fagfolk mente brukerne trengte (fagperspektivet). Brukere var stort sett fornøyd og hadde liten innvirkning på innholdet og framgangsmåten. I forhold til LMS tenkning skal fagkunnskap og erfaringskompetanse nå sidestilles. Det skal drives kunnskapsbasert praksis.



Modellen likestiller forskningskunnskap, erfaringskunnskap/fagkunnskap og brukerkunnskap

Modellen innebærer at brukerne skal være med i utarbeidelse av alle kurs. Brukerne eller deres pårørende skal være med i hele prosessen i utvikling av kurs, dvs. i planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av kurset. Det stilles krav til de som skal delta som brukermedvirkere. I denne sammenheng kalles de «erfarne brukere». Når alle disse faktorene er til stede sies det at kurset er innenfor lærings- og mestring standard metode. (Helse Sør-Øst 2012-2015 Strategisk utvikling av pasient- og pårørendeopplæring).

Undervisningen i kurset legges opp som en dialog med refleksjoner, tanker og følelser knyttet til temaer. Det innebærer egeninnsats og aktivitet fra deltakerne. Det er gjennom egen deltakelse man lærer. Hovedfokuset vil være å gi informasjon og kunnskap om de temaene brukerne etterspør. Temaene vil være hverdagsnære og er knyttet til utfordringene brukerne lever med.

Kursene er lagt opp i et helsefremmende perspektiv, som mestringskurs. Det betyr et hovedfokus på begreper som mestring, «empowerment», «recovery», styrking og støtte. Å møte andre i lignede situasjoner for sammen å dele erfaringer (erfaringsutveksling) er et annet sentralt element i disse kursene.

5.1.2 Mestringskurs til pårørende

Mestringskurs til pårørende vil arte seg forskjellig utfra kursets målgruppe og hvilke organisasjoner som er med i planleggingen. Man samarbeider med aktuelle pårørendeorganisasjoner eller erfarne brukere/pårørende om innhold og form. Dette kan være «generelt livsstyrkende» eller «diagnosespesifikke» kurs. Ofte er kurs for pasient- og pårørende knyttet til spesifikk diagnose. Diagnosespesifikke kurs kan imøtekomme et viktig behov som mange pårørende har for informasjon og kunnskap om selve diagnosen, ulike behandlingstilbud med mer. Slik sett er det behov for flere diagnosespesifikke kurs. Samtidig er det fordeler ved å satse på pårørendekurs som ikke er diagnosespesifikke. Når pårørende til mennesker med helt ulike diagnoser møtes, er det en krevende pårørenderolle som er felles for dem og som bør fokuseres på kurset og ikke sykdommen eller rusavhengigheten.

For psykisk lidelse vil Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP) være sentral. For pårørende til rusavhengige vil Rusmisbrukernes interesseorganisasjon (RIO) eller Landsforbundet mot Stoffmisbruk (LMS) være sentrale samarbeidspartnere. De sentrale og regionale Lærings- og mestringssentrene sitter inne med oversikt over brukerrepresentanter og aktuelle brukerorganisasjoner. Det samme gjør ulike kompetansesentra innenfor rus- og psykisk lidelse. Se forøvrig kapittel 4 og organisasjonene beskrevet i Helsedirektoratets hefte 2015.

Les mer på om aktuelle samarbeidspartnere på www.mestring.no og www.rop.no.

5.1.3 Helsepedagogikk

Opplæring av helsepersonell er nødvendig for å være kursleder i på LMS-kurs. De lokale LMS har ofte slike kurs med noe varierende temaer og innhold. Ofte vil LMS ha egne opplæringskoordinatorer / LMS-kontakter med egne nettverk knyttet til seg. Disse koordinatorene har ansvaret for tilbudene i sine respektive enheter/avdelinger. I regionen finnes det også et opplærings tilbud (studiepoengbasert) i Helsepedagogikk ved Høgskolen i Hedmark. www.hihm.no.

Eksempel på helsepedagogisk opplæring (fra KoRus-Midt og LMS i region Midt Norge):

- Grunnkurs i helsepedagogikk. «Hjelp jeg har blitt opplæringskoordinator»
- Målrettet og effektiv planlegging av pasient- og pårørendeopplæring
- Ledelse av samtalegrupper
- Grunnkurs i bruker-med-virkning
- Ulike metoder til bruk på LMS-kurs, f. eks. bruk av «LØFT» i pasient- og pårørende opplæring og "mindfulness-based stress reduction"
- Positiv psykologi i lærings- og mestringsarbeid
- Presentasjonsteknikk for nybegynnere
- Powerpoint for nybegynnere og Powerpoint for viderekomne

For videre lesning om ulike mestringstilbud både til pårørende og til helsepersonell anbefales nettsiden www.mestring.no

5.2 Praksiseksempel på «Mestringskurs for pårørende»

5.2.1 Mestringskurs for pårørende i Stavanger

Pårørendesenteret i Stavanger har gjennom 15 år utviklet mestringskurs for pårørende. Mange sykehus har gjort det samme i tråd med at lærings- og mestringsstentrene ble etablert. Disse tilbudene kan være nyttige for både spesialist- og kommunehelsetjenesten ellers i landet. www.mestring.no.

Om mestringskurset i Stavanger:

Undervisningen gis av ansatte ved Pårørendesenteret og Lærings- og mestringsstenteret Helse Stavanger HF, samt pårørende med ulik erfaringsbakgrunn. Hvert kurs har 15 deltakere. Kurset består av tre ukentlige samlinger á 2 timer med følgende temaer:

- Å være pårørende i ulike faser over tid. Reaksjoner, belastninger og behov
- Hvordan utsettes pårørende for egen helsesvikt? Fokus på pårørendes egen helse og mestring
- Pårørendes kommunikasjon og samarbeid med helsevesenet og andre støttespillere.

Kurslederne presenterer deltakerne for «SOAL-modellen» som er hentet fra «Mindful-Based Coping». S-Stopp, O-Observere, A-Akseptere, L-La gå. I kurset fokuseres det på de to første stegene uten å bedømme eller kritisere seg selv. «Relasjonstrekanten» hentet fra Mindful-Based Coping», med fokus på relasjoner, formål og selvrespekt, blir presentert. Relasjonstrekanten gir kunnskap om hvordan den pårørende kan øve seg i tydelighet og selvrespekt, både i møte med den syke, i møte med helsevesenet, og andre støttespillere som kan bidra til nødvendig avlastning for pårørende. Utover dette formidler en pårørende sine erfaringer. Erfaringsformidlerne er pårørende som tidligere har benyttet Pårørendesenterets tilbud. Det må settes av god tid til spørsmål, innspill og dialog.

For de som ønsker et tilbud etter dette blir de invitert til å delta i egne mestringsgrupper som også drives av Pårørendesenteret. www.paroendesenteret.no

5.2.2 Pårørendekurset TA TAK

Kurset TA TAK, bidrar til å gjøre pårørende til personer som sliter med sin psykiske helse eller rusavhengighet bevisste på sammenhengen mellom hverdagen og belastningene de har som pårørende. Lærings- og mestringsstenteret (LMS) i tidligere Rusbehandling Midt-Norge har utarbeidet tilbudet sammen med Fylkesmannen i Møre og Romsdal HF, bykommunene Ålesund, Molde og Kristiansund, Kompetansesenter Rus Midt-Norge (KoRus Midt-Norge), Distriktpsikiatriske sentre, Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk Helse (LPP), Veksthuset Molde, Vestmo behandlingssenter og Selvhjelp Norge ved distriktskontoret for Midt-Norge.

Les mer om dette på: www.mestring.no og www.stolav.no.

TA TAK er en kursserie for pårørende som LMS i St. Olavs Hospital gir kommuner og organisasjoner opplæring i. Før opplæringen starter skal det skrives en samarbeidsavtale der kommunen/organisasjonen forplikter seg til å forankre og drifte tilbudet videre. Pårørende fra vertskommunen og fra omliggende kommuner kan delta i TA TAK. Enkelte kommuner organiserer derfor kursene som et interkommunalt samarbeid.

Tilbudet er for pårørende til personer som sliter med rus eller psykiske vansker. Kurset holdes i kommunene som har fått opplæring i å drifte det. Ulstein kommune på Søre Sunnmøre, Vestnes og Rauma kommune foruten Molde og Ålesund er kommuner som har driftet slike kurs. Når det gjelder pårørende til personer som sliter med rus eller psykiske vansker er målene:

- Å gi informasjon om behandlingsmuligheter, lokale hjelpetiltak, selvhjelpstilbud, samt informasjon om pårørende og brukerorganisasjoner
- At pårørende skal få møte andre i lignende situasjon
- Å tilby selvhjelpsgrupper til de som ønsker det

Det deltar 10-15 personer på hvert kurs og kurset gjennomføres over 6 kurskvelder med en fast kurskveld hver uke som varer i 2 ½ time. Innenfor hvert område som har tatt opplæringen tilbys kurset cirka en gang i året. Innhold og tema på kurskveldene er: Mestring og verdighet, tvang, rettigheter og pårørendeorganisasjoner, behandling, søsken og andre barn i familien og familien. Det er innlegg både av fagpersoner og brukerrepresentanter.

Referanse: www.mestring.no og www.stolav.no.

5.2.3 Mestringskurset – «Helt sjef» i Akershus

Akershus universitetssykehus HF (A-hus) har ungdomsmedisin som satsingsområde. Det siste året har Avdeling for Helsefremmende Arbeid ved sykehuset tilpasset og prøvd ut de nye lærings- og mestringstilbudene som kalles «Helt sjef!». Dette er gruppetilbud beregnet på unge som har langvarige helseutfordringer, og deres foreldre. Tilbudene er utviklet i prosjektet Ung medvirkning og mestring (UMM) som er ledet av Nasjonal kompetanse tjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH). A-hus og Sørlandet sykehus HF har vært pilotsteder for prosjektet og har vært med å utvikle og prøve ut tilbudene.

De har fått i gang tilbud for foreldre av ungdom som ruser seg, og som er med på et «urinprøveprosjekt». Her har de allerede rekruttert ungdommene og har et eget tilbud for dem. Gjennom «Helt sjef!» har også foreldrene fått et tilbud. A-hus hadde oppstartsmøte med kommunen og tilbud om veiledning med gruppelederne i etterkant av samlingene for foreldrene.

Å rekruttere nye «Helt sjef!» arrangører tar tid. A-hus har gjort et godt arbeid opp mot samarbeidende kommuner. Les mer: Håndbok for lærings- og mestringstilbud for unge og deres foreldre klar.

www.mestring.no

5.2.4 Møteplass

Møteplass er en arena for pårørende og fagpersoner der de kan dele erfaringer og kunnskap om det å leve nær en person med et rusproblem, psykisk lidelse eller begge deler (ROP-lidelser). Målet er å samle for å få/gi påfyll. Ansatte og pårørende (organisasjoner) har ansvar for innholdet i fellesskap. Møteplass vil være knyttet til spesifikke temaer for hvert møte. Som oftest er arrangementene på kveldstid. Det legges stor vekt på muligheten for å treffe andre i samme situasjon. En annen viktig del av møteplass-konseptet er å dele tanker og erfaringer med andre i forhold til kveldenes tema. Intensjonen er at pårørende skal gi seg selv påfyll og ta vare på seg selv midt oppe i alle belastningene, og drøfte med andre hvordan godta vanskelige følelser og sette grenser for seg selv. At det formidles HÅP er sentralt.

I Oppland blir det jevnlig arrangert møteplass via Gjøvik DPS og kommunene, både i Valdres regionen og i Gudbrandsdalen. Dette er et åpent, gratis arrangement med egne temaer som annonseres i lokalavisa. I Hedmark er Sanderud arena for møteplass hvor det arrangeres temakvelder på Blaarud. Også dette arrangementet er gratis og åpent for alle som ønsker å delta.

Et annet eksempel på møteplass er hentet fra Borgestadklinikken i Skien, se <http://www.kompetansesenterrus.no/rusfag-nr-2-2013>.

Borgestadklinikken er et behandlingssted for personer med rusproblemer. De har egen familieenhet hvor «Møteplass» er en arena for pårørende og fagpersoner der en kan dele erfaringer og kunnskap om det å leve nær en person med et rusproblem. De har fire samlinger hvert halvår med temaer som: De sammensatte følelsene, grensesetting, skyld, skam, isolasjon og håp.

5.3 «Psykoedukativt» familiesamarbeid

Psykisk helsevern har lange tradisjoner med «psykoedukative» grupper for familier. Målgruppa er pasienter med alvorlige og langvarige lidelser og deres pårørende. Disse programmene har oftest vært knyttet til diagnosen schizofreni og er utviklet på bakgrunn av evidensbaserte metoder og forskning på effekt og utbytte. Metoden er anbefalt også ved andre alvorlige og langvarige lidelser. Den er ofte manualbasert og har en stor grad av struktur.

Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser (Helsedirektoratet 2013), anbefaler en fasespesifikk tilnærming der pasient med familie inviteres til et psykoedukativt samarbeid i enkeltfamiliegruppe i tidlig fase. Pasienter som på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad forventes å ha behov for langvarig, bør tilbys flerfamiliegruppe sammen med sin familie.

Psykoedukativt familiesamarbeid består av fire hovedelementer:

- Følelsesmessig støtte
- Undervisning om stress – sårbarhet, utvikling av psykose og behandling
- Hjelp til å senke et forhøyet engasjement og forventninger
- Hjelp til å løse dagligdagse utfordringer på en strukturert måte ved hjelp av virksom kommunikasjon

Psykoedukative/ kunnskapsbaserte grupper ved psykoselidelser, har vist seg å være svært virksomme i forhold til å bedre kommunikasjonen i familien, redusere opplevde belastninger, bedre samarbeidet med helsevesenet, øke medisinoppfølgingen og redusere risiko ved tilbakefall. Familieintervensjonene bidrar til å øke sosial fungering og familiefunksjonen. Familietilbudet skal være en integrert del av et sammensatt behandlingstilbud.

Fler-familiegruppene settes sammen av flere pasienter og hans/hennes familie ledes av utdannede kursledere. De møtes hver 14 dag gjennom to år for systematisk problemløsning seg imellom og ledes av kurslederne med spesiell opplæring og veiledning i bruk av metoden. Det er en stram struktur på møtene. Kurslederne har samtaler med familien på forhånd for å få en god gruppesammensetning og ivareta familien. www.tips-kompetansesenter.no.

En-familiegruppe bygger på samme metode, men her møtes kun medlemmer av samme familie. Også dette samarbeidet bør ha varighet over tid med minimum 10 sesjoner.

Innen «fler-familietilbudet» og «en-familietilbudet» er det lagt opp til egne undervisningsdager. Disse er ofte knyttet til temaer som ulike diagnoser med vekt på psykoseforståelse og behandling, kognitiv svikt, medisinbruk og bivirkning, hvordan psykose påvirker hverdagslivet og hvordan leve med utfordringene og konsekvensene dette gir.

Ansatte som skal drifte disse gruppene går «familieskolen» i regi av TIPS Sør-Øst der de får en veiledet prosess. TIPS Sør-Øst og Stavanger er sterke miljøer innenfor disse tradisjonene. Psykiatrisk opplysningsforbund www.psykopp.no. Stavanger har utarbeidet relevant materiell.

For mer lesning www.tips-kompetansesenter.no.

5.4 Sentrale pårørende og familietilbud fra rusfeltet

Det er like stor variasjon på familietilbudet innen rusbehandling som innen annen behandling forøvrig. Et av tilbudene som har vært utprøvd med stort hell er en oversatt versjon av det engelske tilbudet: «Stress – strain- coping-support modellen» (Copello 2000 og Templeton m.fl. 2004.) På norsk: «Stress – mestring – sosial støtte» modell. Kurset er prøvd ut flere steder, blant annet Stiftelsen Bergensklinikkene/KoRus Bergen.

Les mer: www.bergensklinikkene.no.

5.4.1 "Stress-mestring-sosial støtte" modellen

Modellen kan brukes både individuelt og i gruppe. I den gruppebaserte modellen kan en gjennom å dele erfaringer med hverandre lette på det indre trykket, få normalisert egne følelser, tanker og handlinger, og oppleve fellesskap med andre som har en lignende livssituasjon. Å møte andre er meningsfullt. Man kan utveksle informasjon, få veiledning og praktiske råd knyttet til den situasjonen man er i.

Pårørende til mennesker med rusvansker er individer med ulike behov og utfordringer. Et fellestrekk for dem er imidlertid at de som regel er i behov av omfattende hjelp og støtte for å mestre rollen og sette grenser. Som pårørende utsettes en for store belastninger. De fysiologiske, psykologiske og sosiale stressorene resulterer ofte i høyere fysisk og psykisk sykkelighet. I Bath Storbritannia fokuserte man på pårørendes ulike roller, på merbelastninger og utviklet på bakgrunn av dette en tiltaksmodell. Denne er utprøvd ved Bergensklinikkene (Nina Elin Andersen). <http://www.kompetansesenterrus.no/rusfag-nr-2-2013>.

Kurset er lagt opp slik:

1. Å bli kjent med de pårørende og deres belastninger – identifisere stressfaktorer og påkjenninger. Empatisk lytting/MI og utforske pårørendes tanker og opplevelser i forhold til temaet, og knytte dette til informasjon og kunnskap.
2. Helsearbeideren tilbyr relevant informasjon og henter ut tanker og følelser knyttet til dette. Slik informasjon kan være ulike typer rusmidler, deres virkemåter og negative konsekvenser, hvilke behandlingstilnærminger som er virksomme og informasjon om disse. Denne kunnskapen formidles i dialog.
3. Fokus her er ulike mestringsstrategier og de pårørendes egne reaksjoner. Hvordan forholder de seg til påkjenninger og hvordan tilpasser de seg? Hva kan de leve med og hva må endres?
4. Hva finnes av tilgjengelig sosial støtte i familien? Hvilken støtte er nyttig, hvilken er belastende? Åpenhet innad i familien?
5. Avslutning og behov for ytterligere hjelp. Kartlegge og hjelpe pårørende videre? Hvilke tilbud trenger pårørende videre? Det kan være alt fra selvhjelpsgruppe, familieklubb, individuelle samtaler, familierapi eller pårørende grupper.

5.4.2 FACT-Oslo

Med støtte fra Helsedirektoratet utvikler FACT Gamle Oslo nå en modell for samarbeid med og støtte til pårørende av FACT-brukere. Arbeidet foregår i samarbeid med pårørendesenteret.

Prosjektet har fem faser. Fasene kan forstås som delmål i prosjektet, og partene i prosjektet jobber parallelt med de ulike temaene. Det jobbes med å kartlegge pårørendes behov, noe Pårørendesenteret i Oslo har ansvaret for, samtidig med at FACT-teamet praktiserer gode eksempler på pårørendearbeid.

Fasene er:

1. Innhenting av gode praksiseksempler
2. Kartlegging av behov hos pårørende
3. Utarbeide en modell form pårørendearbeid i FACT-team
4. Implementere modellen
5. Evaluere modellen

Les mer om FACT team og prosjektet på www.napha.no

5.4.3 Tilbud til pårørende fra Blå Kors og andre rusbehandlingsinstitusjoner

Kompasset (i regi av Blå Kors) tilbyr terapi og rådgivning til unge mellom 14 og 35 år som har foreldre med alkohol- og eller andre rusproblemer. Tilbudet er gratis og uten krav til henvisning. Kompasset åpnet på Lillehammer høsten 2017.

Les mer: www.kompasset.org

Kompassets målsettinger er:

- Gi hjelp som bidrar til et mer selvstendig liv for unge som på grunn av foreldrenes rusproblem, er preget av langvarige belastninger under oppveksten
- Bryte negativ sosial arv
- Forebygge ung uførhet
- Nå unge som ikke nås av andre offentlige eller private hjelpetiltak.

5.4.4 Nettverksmøter

I Valdres har det vokst fram et unikt nettverksorientert fag- og brukermiljø og Valdreskommunene har lang erfaring med samhandling innen Nettverksmøte.

Det er utarbeidet en håndbok for bruk av åpne dialoger i nettverksmøter. Denne kan lastes ned på www.erfaringskompetanse.no.

Modellen skal ved å mobilisere brukerens egne krefter og sosiale ressurser, bidra til å styrke mestring av dagliglivet, minimalisere oppholdstid i døgninstitusjon, redusere bruk av tvang, lette tilgangen på hjelp og bedre livskvaliteten. Samtidig skal modellen fremme samhandling, koordinering og helhetlig tenkning innenfor rus- og psykisk helsearbeid. Nettverksmøter er godt egnet til å planlegge og å samordne tiltak.

Modellen er en systematisk utprøving av en tilnærming som er utviklet i Valdres de siste 12 årene. Modellen er basert på; Open dialog Approach (Seikula og Arnkli 2007, Seikula 2012) og Live Fyrand (2205) sine beskrivelser av nettverksintervensjoner. Modellen kalles «Åpne dialoger i Nettverksmøter» - ODIN. Les mer på www.erfaringskompetanse.no

Erfaringskompetanse har også laget en rapport (2017) med tema: «Fremtidens samarbeid mellom tjenestene og pårørende innen psykisk helse og rus. Hvordan kan tjenestene for pårørende bli bedre?» Her trekkes det fram flere sentrale punkter for pårørendesamarbeid som anbefalinger fra Toppmøtet (sentrale brukerorganisasjoner i feltet).

www.erfaringskompetanse.no

5.5 Lokale ressurs/og kompetansemiljøer i Hedmark og Oppland

5.5.1 Sagatun Brukerstyrt Senter

Sagatun er et regionalt brukerstyrt senter og har virksomhetsområde i Hedmark, Akershus og Oppland. Senteret ligger på Hamar og er et knutepunkt for «recovery» og jobber på lokalt, regionalt og nasjonalt nivå. Aktivitet, mestring og sosialt felleskap står i fokus. Som regionalt brukerstyrt senter er en ressursbase for brukerkompetanse og opplæring innen psykisk helse- og rusfeltet. Sagatun har også en nasjonal oppgave i spredning av «Verktøykasse for brukervedvirkning». Verktøykassa er et opplæringsverktøy for selvstyrking og brukervedvirkning, der personer som selv har brukererfaring lærer opp både brukere og tjenesteutøvere.

Verktøykassa for brukervedvirkning er et opplæringsverktøy basert på empowerment som skal bidra til å lære opp og styrke enkeltpersoner og grupper i brukervedvirkning. Verktøykassa retter seg både mot ansatte i hjelpeapparatet, mot brukerorganisasjonene og mot enkeltmennesker som har erfaring med å slite med rus/psykiske vansker. «Selvstyringskurs». Innholdet i Verktøykasse for Brukervedvirkning er utviklet av brukere og fagfolk i felleskap. Derfor vet vi også noe om hvilke utfordringer ulike mennesker står overfor både på individ- og systemnivå, og hva som fremmer god psykisk helse. På grunn av nettopp dette er kursene tuftet på opplevelsbasert læring og dialog.

www.sagtun.no

5.5.2 Stabburshella Brukerstyrt Senter

Stabburshella er lokalisert på Fagernes og er et sted å være for alle, også pårørende. De fleste som er vertskap der har hatt avhengighetsproblematikk, men noen er pårørende. De er en frivillig organisasjon og de samarbeider om aktiviteter både med private, frivillige og med hjelpeapparat. De er opptatt av nettverksbygging.

Les mer om dette på <http://www.valdresviserveg.no/>

5.5.3 Havang Brukerstyrt Senter Lillehammer

Havang Brukerstyrt Senter Lillehammer (BSL) er en stiftelse hvis formål er å drifte et senter for folk med problemer innenfor rus og psykisk helse og for folk som vil forebygge slike problemer. Senteret skal bidra til videreutvikling og rehabilitering av brukerne gjennom aktivering, utdanning og arbeid. Aktivitetene skal drives i senterets egen regi og i samarbeid med næringsliv, institusjoner, organisasjoner med videre i regionen. Havang er primært for folk bosatt i Lillehammer-regionen (Lillehammer, Øyer, Gausdal) men tar også i mot brukere uavhengig av bosted. www.havang.no.

Det finnes mange nettprogrammer. Her er det nevnt noen få eksempler med særlig relevans.

I Stavanger finnes flere fagmiljøer som har fokus på pårørende innen rus og psykisk lidelse. Ved universitetet driftes et forskernettverk for pårørendeforskning og i Stavanger by har de eget Pårørendesenter. Sammen med andre ressursmiljøer har de utviklet et godt e-læringsprogram for tjenesteutøvere, «Pårørendeprogrammet». Dette programmet vil bli presentert i vårt kompetanseprogram. Det inneholder gruppeoppgaver, case og et fagfilmbibliotek, er rettet mot tjenesteutøvere og er spesielt utviklet for gruppe-refleksjon.

6. E-læringsprogrammer

[6.1 Pårørendeprogrammet](#)

Pårørendeprogrammet er et læringsverktøy for ansatte i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og helseforetak. Programmet skal gi fagfolk økt kunnskap og trygghet i møte med pårørende. Det kan brukes individuelt eller i personalgrupper.

Programmet kom i ny utgave 2017 med oppdateringer i forhold til ny veileder for pårørendesamarbeid (Pårørendeveilederen) www.parorendeprogrammet.no.

Programmet gir kunnskap om pårørendeinvolvering og hjelper i gang med endrings-prosesser for å involvere pårørende i praksis. All bruk av programmet er kostnadsfritt.

Tre hoveddeler:

- **Caser** med glimt fra pårørendes møte med spesialiserte og kommunale tjenester, innen somatikk, rus og psykisk helse.
- Et bredt **videotek** av fagfilmer; korte undervisningsfilmer laget av praktikere og forskere på feltet.
- **Refleksjonsoppgaver**. Både caser og fagfilmer gir et utgangspunkt for drøftingsoppgaver hvor avdelingene sammen kan reflektere over egen praksis og arbeid for endring.

Bakgrunn og forskning. Programmet er utviklet og testet i Stavanger-regionen. Det er også knyttet forskning til denne utprøvingen ved Institutt for Helsefag ved UiS (Universitet i Stavanger). Stiftelsen PårørendeSenteret i Stavanger, som står bak utviklingen av programmet, har helse- og sosialfaglig kompetanse tilgjengelig både for pårørende og for ansatte som møter pårørende.

www.parorendeprogrammet.no

[6.2 ROP-bruker og ROP-tv.no](#)

På www.rop.no og www.ropbruker.no finnes undervisningsmateriell og opplærings- videoer som kan være til god hjelp for brukere, pårørende og for tjenesteutøvere. De er utarbeidet av Nasjonal Kompetansetjeneste for samtidig rus og psykisk lidelse (ROP-lidelser) og deres brukerpanel. Her finnes også verktøykasse for ledere med GAP-analyser til bruk i utviklingsarbeid og forbedringsskjemaer. Disse nettsidene vil bli nærmere presentert i kompetanseprogrammet.

[6.3 PsyConnect](#)

Et nytt e-læringsprogram utviklet de senere årene er «PsyConnect». Dette er et nettbasert støtteverktøy for personer med psykiske helseutfordringer. Målet er å gi brukerne (og pårørende) bedre oversikt og kontroll over egen helse og livskvalitet gjennom egen påvirkning på oppfølging og behandling. Verktøyet er tenkt å skulle styrke samarbeidet med behandlingsapparatet. Det bygger blant annet på kunnskap om egenmestring i bedringsprosesser.

Verktøyet kan sees på som en utvidet individuell plan og skal gi oversikt over behandlingen. I presentasjonen står det: «Pasienter som har prøvd slike verktøy forteller at det blir lettere å håndtere problemene og lettere å vite hva de skal spørre om. De er bedre forberedt til konsultasjon og tar mer initiativ. Helsepersonell på sin side opplever at mye løser seg i kjølevannet av at de tar tak i det som er viktigst for pasienten først».

www.napha.no.

Vedr. funksjonalitet. Noen stikkord om hva nettløsningen vil inneholde er:

Mitt kontrollpanel, Min Status, Livsområder og mål, Styrker og ressurser, Nettverk, Øvelser, Medisiner, Kalender, Linker, Krisehåndtering og Dagbok.

Systemet får sikker pålogging ved hjelp av BankID, og kommunikasjonen vil kunne foregå mellom brukere, mellom behandler og bruker, og brukerne vil kunne legge inn privat informasjon som kun de selv kan se.

Prosjektet er et samarbeid mellom Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, og Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning ved Oslo Universitetssykehus skal teste verktøyet.

[6.4 Psykoedukativt e-læringstilbud for pårørende til personer med en førstegangs psykose \(REACT\)](#)

REACT (Relatives education and coping toolkit) er utviklet i England av miljøet rundt Professor Fiona Lobban. Det har gitt svært lovende resultater og skal forhåpentligvis testes ut her i Norge. Dette er et supplement til det tradisjonelle familiearbeidet, og kan også brukes som et tilbud der pasienten ikke ønsker at familien involveres i behandlingen. Gjennomføringen av programmet gir disse familiene en mulighet til å lære om psykose og håndteringen av dette på et generelt grunnlag. I Norge er innholdet i programmet oversatt og det arbeides med en plattform hvor dette programmet kan ligge. TIPS Sør-Øst er miljøet som er gitt tillatelse til oversettelsen. www.tips-kompetansesenter.no. Du kan lese mer om REACT på de engelske nettsidene: www.rea.com.

[6.5 Familiestøtteprogrammet](#)

Etter fullført Familiestøtteprogram i Oppland vil deler av opplæringsdagene bli videreført i form av eget E-læringskurs.

Følg med på våre nettsider www.rus-ost.no og www.sykehuset-innlandet.no.

7. Referanser

- Askey, R., Holmshaw, J., Gamble, C. and Gray, R. (2009). What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. **Journal of Family Therapy**, 31: 310-331
- Baronet, A.M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. **Clinical Psychology Review**, 19(7), 819-41
- Bjørnstad, T.C. (2007). Tilbud til pårørende av personer med rusmiddelproblemer. Oslo: Institutt for samfunnsforskning, Rapport 2007:2
- Copello A., Templeton T., Kristman M, Oxford J. og Wellerman R (2000) **A treatment package to improve primary care service for relatives of people with alcohol and drug problems**. Evaluation. *Addiction Research* 8, 471-484
- Chan, S. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. **Archives of Psychiatric Nursing**, Vo. 25, No. 5 (October), 2011: pp 339-349
- Fyrand L. (2005). **Sosialt nettverk. Teori og praksis**. Universitetsforlaget
- Hanssen, H. og Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. **Nordisk Tidsskrift for Helseforskning**, nr. 2-2014, 62-75
- Hellstrøm, Tommy (1999). **Flodhesten i dagligstuen**, Sørumsand
- Helsedirektoratet (2017). **Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene**. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet (2015). **Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering av rusmiddelproblemer og avhengighet**. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/behandling-og-rehabilitering-av-rusmiddelproblemer-og-avhengighet>
- Helsedirektoratet (2015). **Selvorganisert Selvhjelp. Oversikt over organisasjoner innen rus og psykisk helse**.
- Helsedirektoratet (2014). **Nasjonal plan for selvhjelp 2014-2018** (IS-2168)
- Helsedirektoratet. (2014). **Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne**. Helsedirektoratet (IS-2076)
- Helsedirektoratet (2013). **Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser**. (IS-1957)
- Helsedirektoratet (2012). **Nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og behandling av bipolare lidinger**. (IS-1925)
- Helsedirektoratet (2012). **Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykiske lidelser - ROP-lidelser** (IS-1948)
- Helsedirektoratet (2009). **Nasjonal retningslinje for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten** (IS-1561)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020. (I-1162B)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011-2012). **Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk**. Stortingsmelding nr. 30 (2011-2012)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). **Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeid-savtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak**. Nasjonal veileder
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). **Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester** m.m
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009). Samhandlingsreformen. **Rett behandling – på rett sted – til rett tid**. Stortingsmelding nr. 47
- Urcom C., Coppello A. & Orform J. (2000). **The family and Alcohol. Effect of excessive drinking and conceptualization of spouses over recent decard**. Journal Cititian Report
- KoRus-Øst (2013). **Pårørende i rusfeltet. Ressurs eller hjelpetrengende eller begge deler?** RUSFAG nr. 2/2013 (www.rus-ost.no)
- Lobban, F., Postlewaite, A., Glentworth, D., Pinfold, F., Wainwright, L., Dunn, G., Clancy, A. & Haddock, G. (2013). A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. **Clinical Psychology Review**, 33, 372-382
- Lucksted, A., Mc Farlane, W., Downing, D., Dixon, I. & Adams, C. (2012). Recent Development in Family Psychoeducation as an Evidence-based Practice. **Journal of Marital and Family Therapy**, January 2012, vol. 38, No. 1, 101-121
- Nordby, K., Kjongsberg, K. & Hummelvoll J.K. (2008). **Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse**. Elverum: Høgskolen i Hedmark. Rapport nr. 5, 111-130
- Norheim, I., Nilsen, L. & Biong, S. (2015). Psykoedukative flerfamiliegrupper anbefales i nye nasjonale retningslinjer for behandling av psykoselidelser: Hvilke erfaringer har deltakerne? **Tidsskrift for Norsk Psykologforening**, 2015, 198-206
- Onwumere, J., Bebbington, P. & Kuipres, E. (2011). Family interventions in early psychosis: specificity and effectiveness. **Epidemiology and Psychiatric Sciences**, 20, 113-119
- Orford J. Templeton L., Velleman R., Copello A. (2005) **Family members of relatives with alcohol, drug and gambling problems: a set of standardized questionnaires for assessing stress, coping and strain**. Wiew Online Library
- Rodgers, M.L., Stode, A.D., Norell, D.M., Short, R.A., Dyck, D.G. & Becker, B. (2007). Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal injury intervention development and preliminary outcome. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, 86(6), 482-492
- Rowe, CL (2012). Family Therapy for Drug Abuse: Review and Updates 2003-2010. **Journal of Marital & Family Therapy**. Vol. 38, No. 1, 59-81
- Sartorius N., Leff J., Lopez-Ibor J.J., Maj M., Okasha A. (2005). **Families and Mental Disorders "From Burden to Empowerment"**. John Wiley & Sin Ltd., West Sussex, England
- Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. **Issues in Mental Health Nursing**, 24(2), 175-98
- Seilkula og Arnkli (2007). **Åpen dialog i relasjonell praksis**, Gyldendal 2007
- Sin, J. & Norman, I. (2013). Psychoeducational Interventions for Family Members of People with Schizophrenia: A Mixed- Method Systematic Review. **The journal of clinical psychiatry (online)**, Vol. 74, Nr. 12, e1145-62
- Smeby, N.A. (1998). **Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with a member suffering from schizophrenia or related psychosis**. Doctoral dissertation. Oslo; San Francisco; University of California San Francisco School of nursing and Ulleval University Hospital.
- Storbækken; S. og Iversen, E. (2009). **Alene sammen. Om hjelpebehov hos pårørende til rusmiddelavhengige**. Bergensklinikkene, Rapport 2009
- Sykehuset Innlandet: Prosedyre PsH01 7 17-60 "Pårørende" for Divisjon psykisk helsevern, Sykehuset Innlandet HF
- Templeton L., Velleman, R. & Russel, C. (2010). Psychological interventions with families of alcohol misusers: A systematic review. **Addiction Research and Theory**, 18(6): 616-648
- World Federation of Mental Health (WFMH) (2010). Caring for caregivers: Why your mental health matters when you are caring for others. Woodbridge VA: WFMH

Andre nyttige nettsider:

www.erfaringskompetanse.no
www.helsenorge.no
www.kommunetorget.no
www.ks.no
www.pkompetanse.no

Annen aktuell litteratur:

Birkeland, B. og Weimand, B (2015). «Det gjennomsyrrer jo hele livet». En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Helsedirektoratet, IS-2399.

Kjelleveid A. og Bøckmann B. (2015). Pårørende i Helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring. Fagbokforlaget. 2.utgave.

Kontaktpersoner:

Tone Lise Brattrud, spesialrådgiver
Tlf. 917 63 827
tone.lise.brattrud@sykehuset-innlandet.no

Kari Kjøsberg, spesialrådgiver
Tlf. 992 57 210
kari.kjonsberg@sykehuset-innlandet.no

www.rus-ost.no