

Familiefokusert praksis i psykiske helsetjenester forskning og helsepolitiske føringer

Bente Weimand
forsker og leder av forskningsgruppen «Brukeres og pårørendes erfaringer», fou-avd.
psykisk helsevern, Ahus



Erfaringer fra avsluttete og pågående prosjekter:

- **Multisenterstudie om barn som pårørende**
- **Levekårsstudie om**
 - Voksne pårørende til mennesker med rusmiddelproblemer
 - Barn som har foreldre med rusmiddelproblemer
- **ACT-evaluering**
 - Pårørendes og teamenes erfaringer med samarbeid, og sammenliknet med tidligere erfaringer
- **PET-prosjekt** (psykiske helsetjenester, Etikk og Tvang v/ Senter for medisinsk etikk, UiO)
 - delstudie om hvordan barn og unge opplever at foreldre eller søsken utsettes for tvang
- **BARsnakk-studie**
 - studie av chat-logg med barn som har foreldre med rusmiddelproblemer, i samarbeid med organisasjonen Barn Av Rusmisbrukere (BAR)
- **Utvikling av masteremne om familiearbeid** i psykiske helsetjenester
- **Utvikling av ny veileder for pårørende** i helse- og omsorgstjenesten
- **Doktorgrad** om voksne pårørende og samarbeid med psykiske helsetjenester

4 nye rapporter om pårørende:

- <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barns-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie>
- <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-ungdom-som-har-foreldre-med-rusmiddelproblemer>
- <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/voksne-parorende-til-personer-med-rusmiddelproblemer>
- <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/oppfolging-av-barn-som-parorende-i-familier-med-innvandrerbakgrunn>



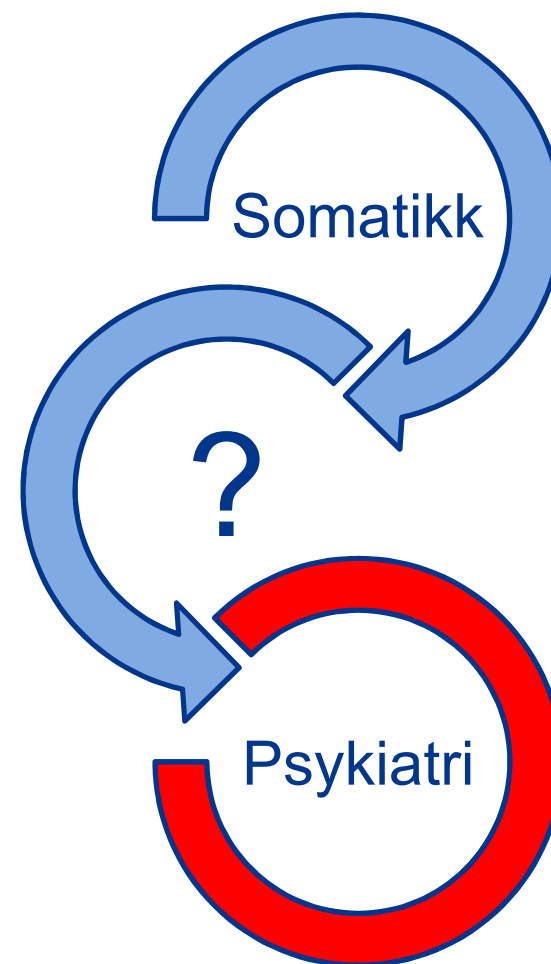


- 300 000-600 000 er pårørende til mennesker med alvorlig psykisk lidelse i Norge (Weimand 2012)

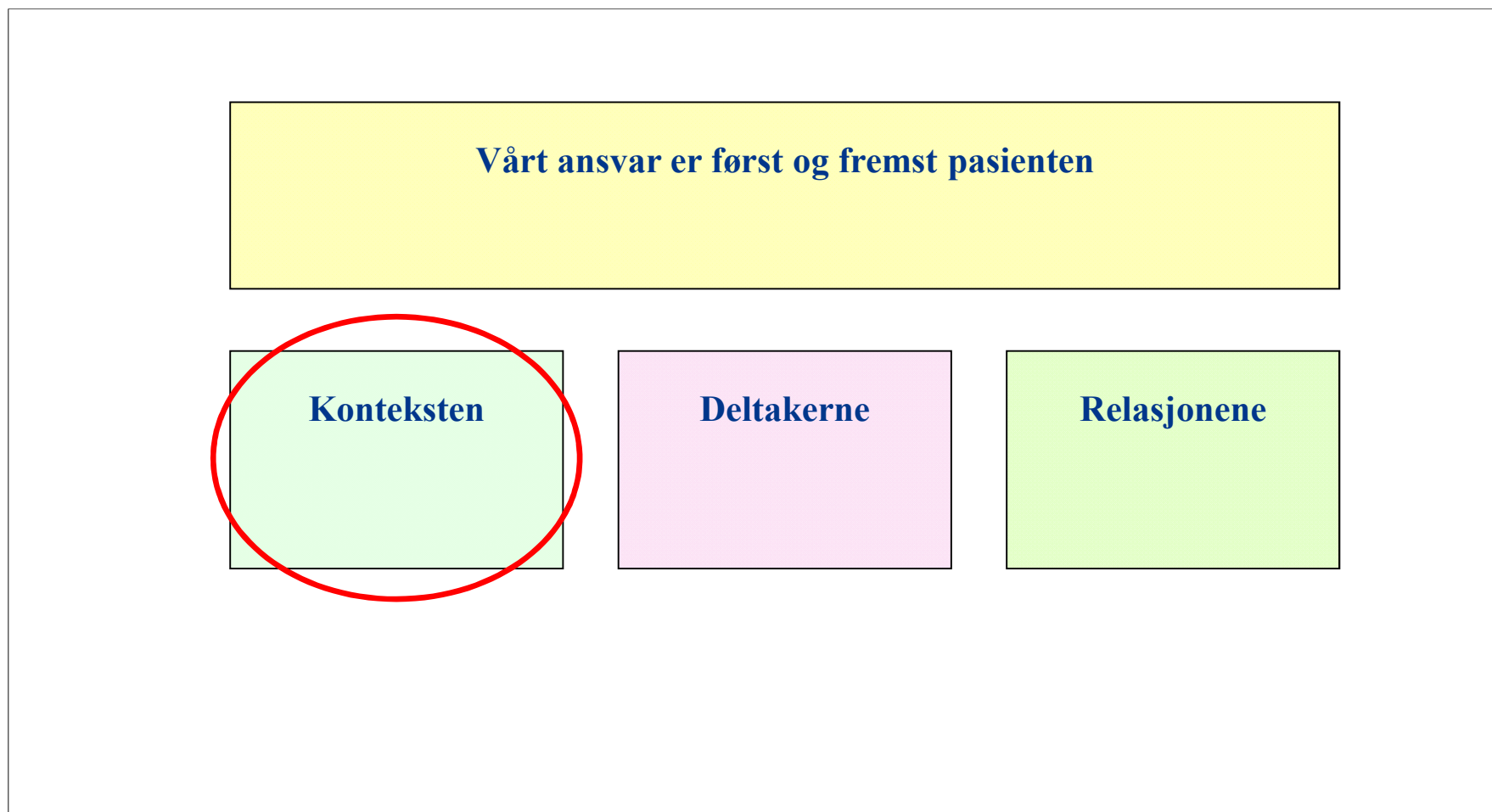


- 265 000 barn har foreldre med moderat til alvorlig psykisk lidelse, 115 000 med alvorlig psykisk lidelse
- 65 000 barn pr år: foreldre som behandles i psykisk helsevern (Lilleeng 2009)
- 70 000 har foreldre med moderat til alvorlig rusmiddelproblem
- 30 000 med klart alvorlig rusmiddelproblem (Torvik, Rognmo 2011)

Hvordan kan vi forstå
denne forskjellen i
oppfølging?



Helsepersonells oppfatninger om å støtte pårørende (psykiske helsetjenester)



“Vårt ansvar er først og fremst pasienten”

- Et grunnleggende premiss
- Utvikle og vedlikeholde en tillitsfull allianse med pasienten;
lange tradisjoner
(eks. Peplau 1952, Lego 1980, Hummelvoll 1996, Barker 1999, 2001...)
 - Alliansen er grunnstenen for et terapeutisk samspill
- Alliansen har skjøre forhold, personalet må sette pasienten først

Konteksten man jobber innenfor

- Individualistisk: pasient/ terapeut
- Samtykke og taushetsplikt
- (Manglende) rutiner, ressurser
- Utdanning: manglende fokus på familie/ pårørende?

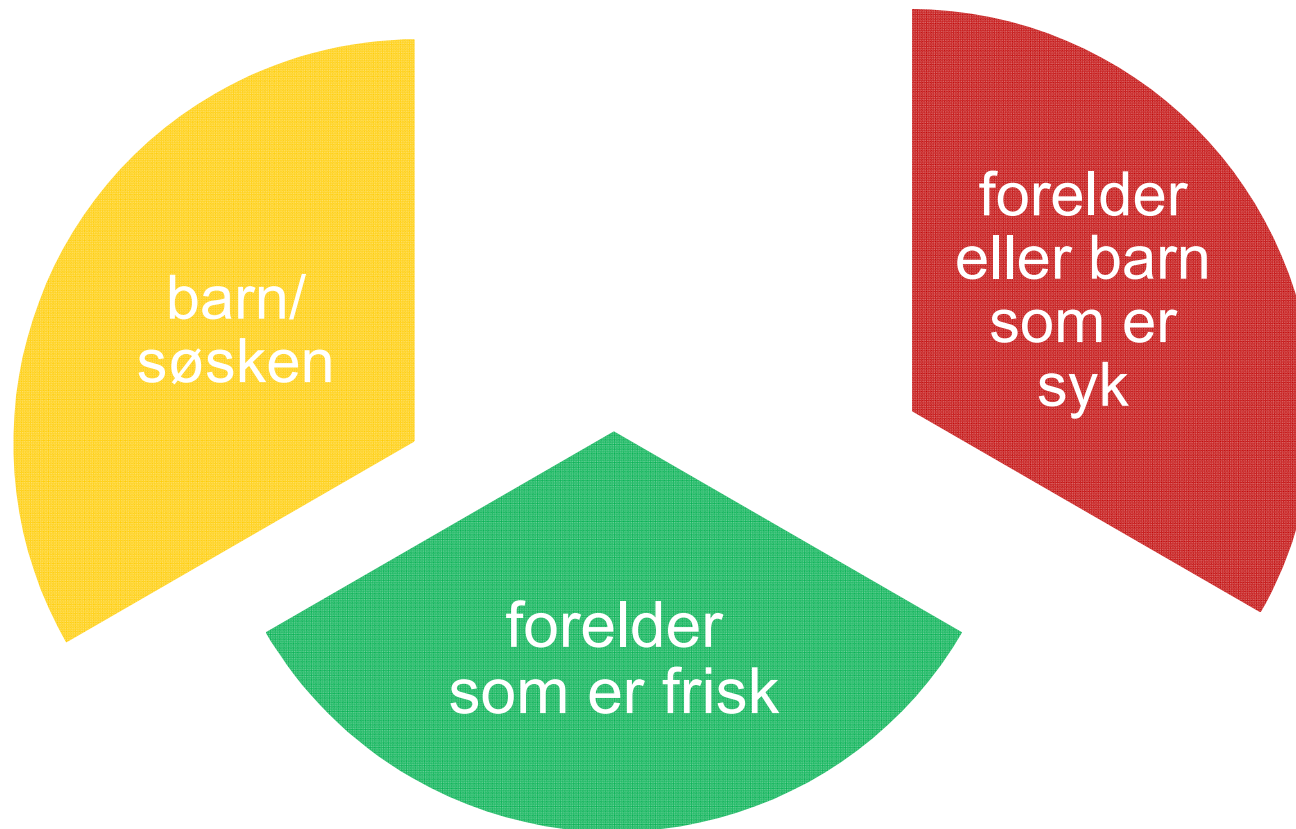
Fra rekrutteringer i psykisk helsevern/ Barn som pårørende-studien

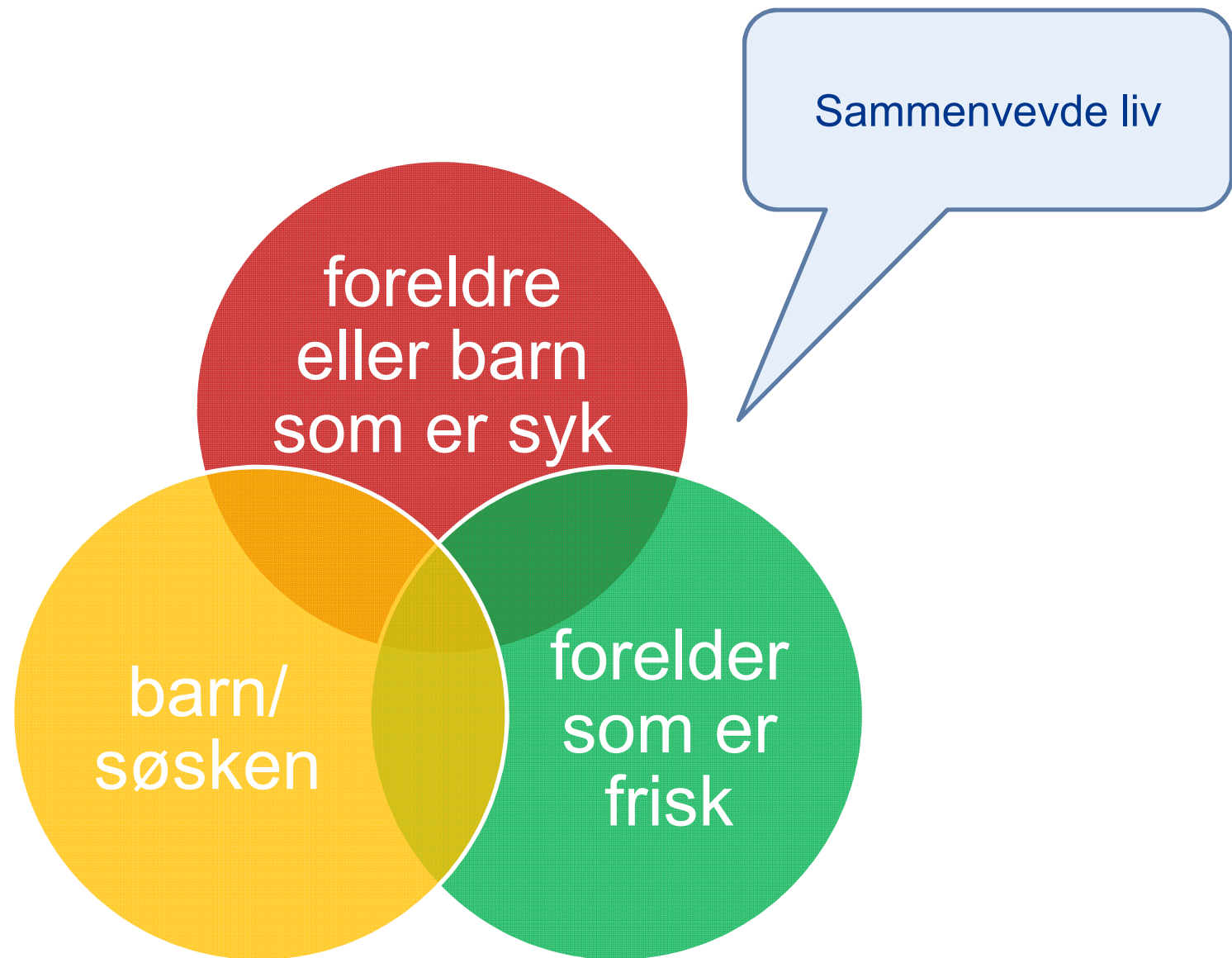
«En del pasienter har ikke vært informert om undersøkelsen (av behandler) fordi deres behandler mente de var for dårlige til å belastes med å delta» (Ruud m.fl. 2015).

Begrunnelsen vi ofte fikk høre, var bekymring for at det var belastende for pasienter å snakke om hvordan barn påvirkes av forelderens sykdom.

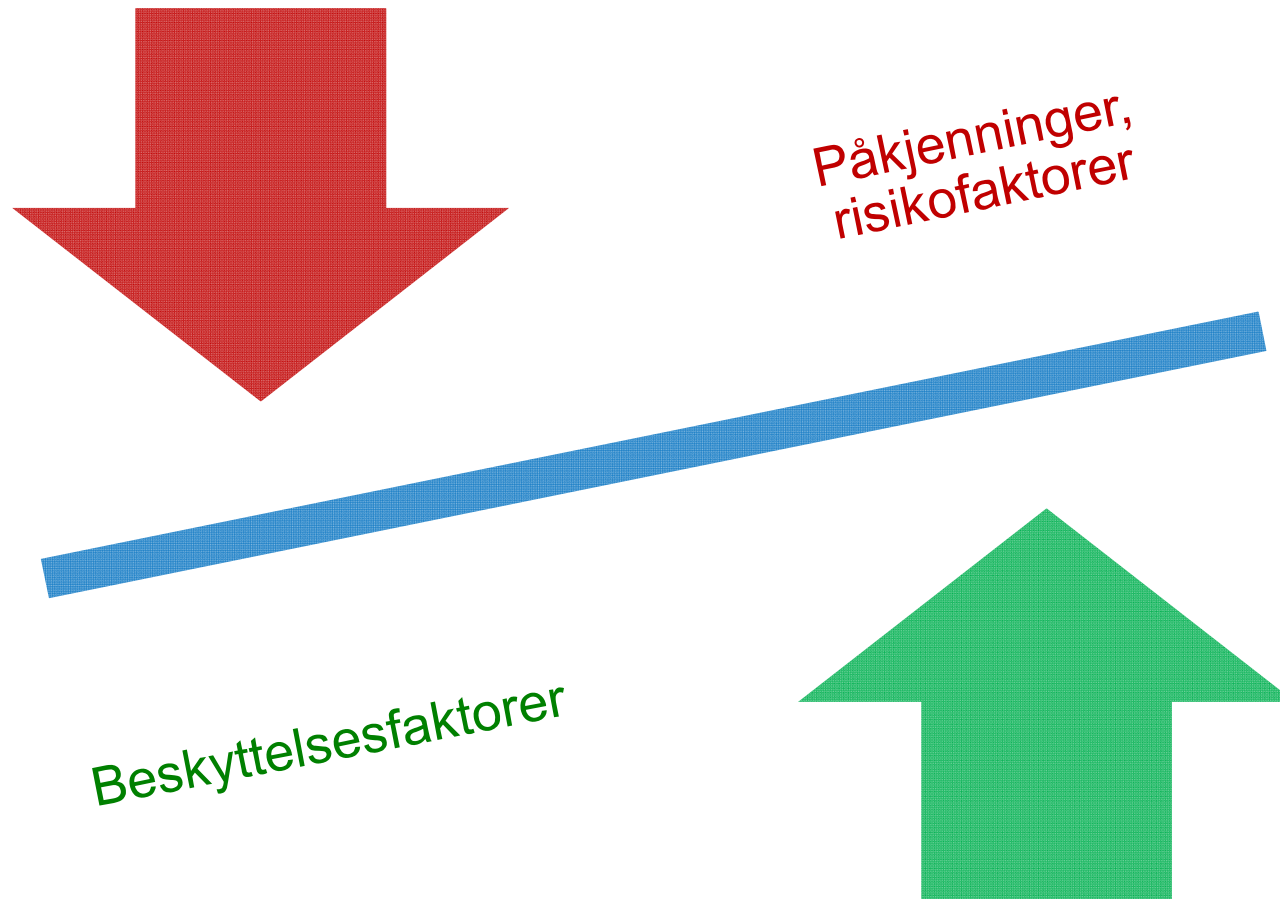


Kan vi forstå familiemedlemmene isolert?

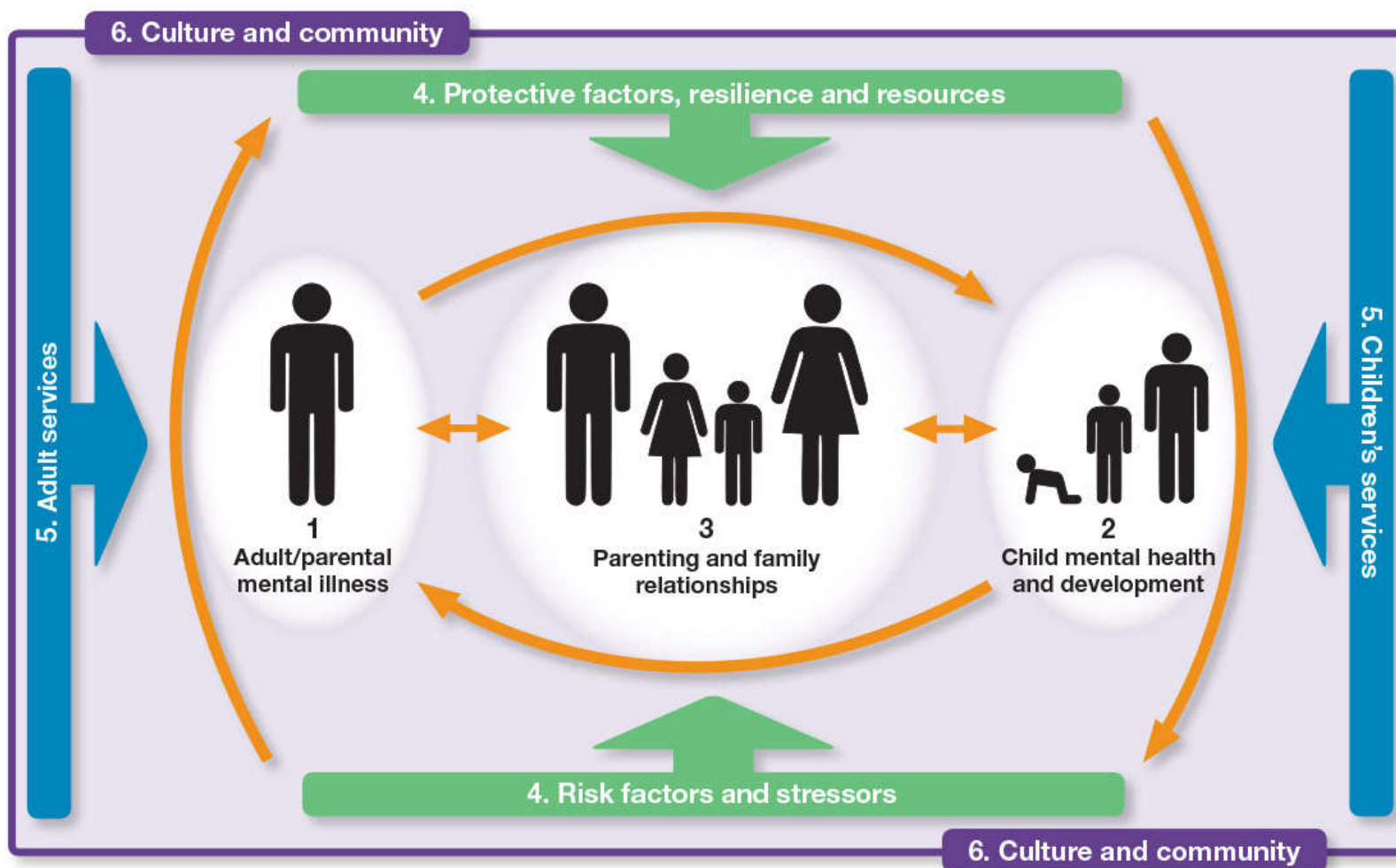




Familiehelse: barns helse og utvikling, foreldres helse



Familiemodellen/ The Family Model Adrian Falkov



Modellen viser en grunnleggende forståelse, samt en måte å strukturere kunnskap på

Hva vet vi om familier, pasienter/ brukere og pårørende innen psykisk helse og rus?

Entydig forskning om pårørende innen psykisk helse og rus

Voksne pårørende

- negativ innvirkning på helse og livskvalitet, arbeidsliv og økonomi
- sosial støtte er beskyttende faktor (men mangler overskudd)
- ekskluderes ofte av helsepersonell
- helsepersonell finner det vanskelig å inkludere pårørende

Barn som pårørende

- negativ innvirkning på livskvalitet, skolesituasjon og sosialt liv
- unge omsorgsgivere ofte usynlige
- ensomhet og utenforskap
- helsepersonell finner det vanskelig å spørre (om) barn



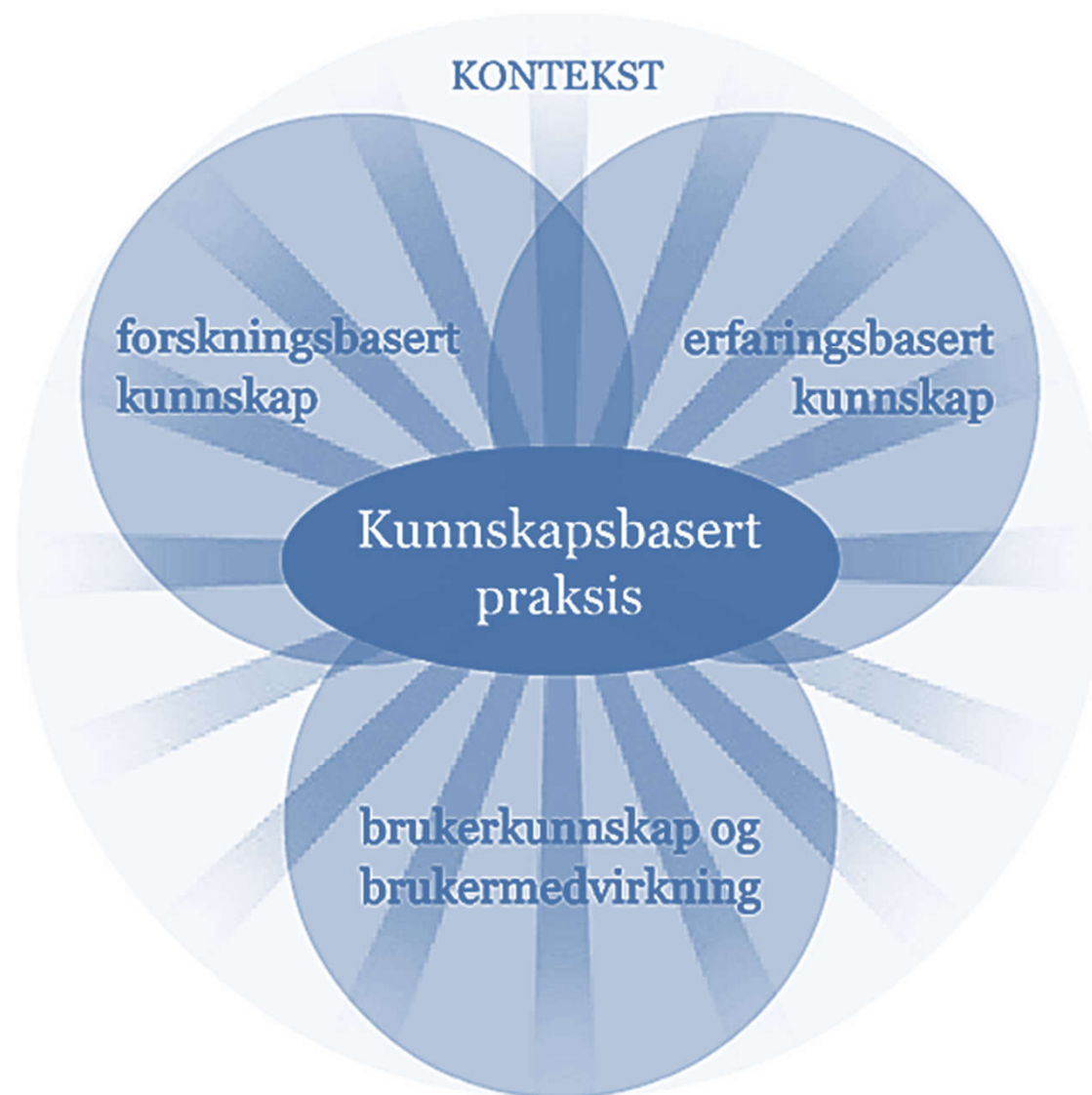
Forts...

- Pårørendes egne behov for å kunne stå i situasjonen, blir ikke kartlagt eller sett i tilstrekkelig grad av helsetjenestene
- Til tross for at mange pårørende kan og ønsker å være en ressurs for den som er syk og for helsetjenestene, føler mange seg ekskludert av helsetjenestene

...men det fins gode eksempler på det motsatte, som f eks en evaluering av ACT-team i Norge viste (Weimand, Israel, Ruud 2014)

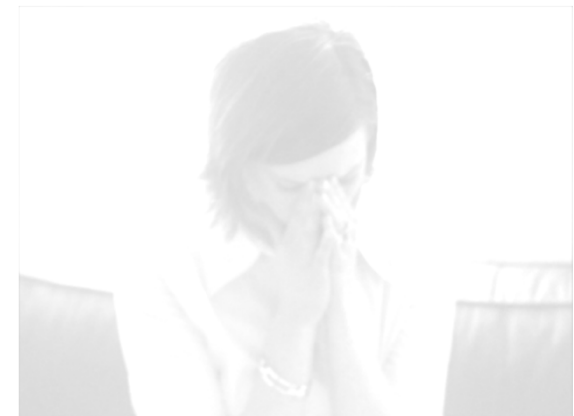


Nærmere om beskyttelses- og risikofaktorer for familiehelse



Foreldre med psykisk lidelse

- «Ikke tilgjengelig» pga depresjon/ psykose
- Uforutsigbarhet ved personlighetsforstyrrelse
- Utrygghet ved negativ atferd (flat, rar, sint, overveldende)
- Sviktende foreldrefunksjon
- Strever med å være trygg base eller trygg havn
- Til hinder for utforskertrang og tilknytning
- Familiefokusert praksis som beskyttende faktor



(Betty van Roy: fra Øiestad, Kvellø & Håkansson 2013,
Killen, Ruud et al 2015))

I hvilken grad opplevde foreldre i psykiatri med barn over 8 år reduserte kapasitet som følge av sykdom?



70-80 %: redusert kapasitet til praktisk arbeid hjemme

30-50 %: redusert kapasitet til å følge opp barna

(Ruud et al 2015)

NB- skjevt utvalg

Hva med «den andre forelderen»– den voksne pårørende?

- Belastninger
- Mange har dårlig helse
- Negativ sammenheng mellom byrde og helse

Overlatt til seg selv med et strevsomt ansvar man ikke kan unnslippe

(Weimand et al 2012)

Tilknytning

- Essensielt at barn får hjelp til å håndtere vanskelige følelser og opplevelser
- Kvaliteten på relasjonen mellom barnet og dets omsorgspersoner har stor betydning for barnets psykiske helse
- Hvordan påvirkes foreldres/ søskens sykdom foreldrenes overskudd til dette, eller foreldre trenger støtte og trøst selv?



TRYGGHETSSIRKELEN



Powell, Cooper, Hoffman & Marvin 2015

Hva forteller foreldrene?

Begge foreldre:

- Ensomhet og isolasjon
- Behov for samtaler om sykdom og symptomer, støtte og avlastning
- Behov for hjelp til å snakke med barn om sykdom og framtid



• Foreldre som er syke:

- Sorg og skam over ikke å strekke til/ være en belastning for de nærmeste
- Økonomiske vansker på grunn av sykdom kan være en tilleggsbelastning

Annen forelder/ voksen:

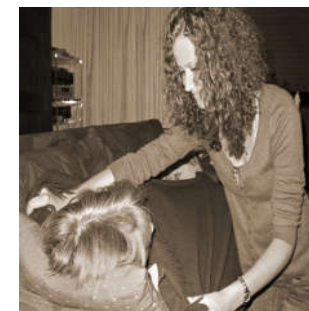
- Maktesløshet og usikkerhet om framtiden
- Vanskelig å håndtere forventninger fra arbeidsgivere, den som er syk og familiens barn
- Kan ha store påkjenninger selv om en ikke lever sammen med den som er syk

(Kap 5 i Ruud et al 2015)

Barn som pårørendes fem hovedutfordringer

(phd-stipendiat Ellen K. Kallander)

- Å se deres syke forelder lide, forelders manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen
- Å hjelpe den syke og i stor grad måtte klare seg selv
- Forelders skiftende humør
- Forelders innleggelser og manglende tilstedeværelse
- Å selv måtte håndtere egne følelser



Helsepolitiske føringer (og lovverk)

Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk



- Synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver
- Bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen, og styrker kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet
- Legge til rette for å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå, og gjør det enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og unge, voksne og eldre med alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller psykiske og sosiale problemer

Rammer og føringer for pårørende(sam)arbeid

- Helse- og omsorgstjenesteloven
- Specialisthelsetjenesteloven
- Psykisk helsevernloven
- Pasient- og brukerrettighetsloven
- Helsepersonelloven
- FNs konvensjon om barnets rettigheter
- Barneloven
- Barnevernloven
- Meld. St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg
- Meld. St. 16 (2010–2011) Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011–2015
- Meld. St.. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer
- Meld. St. 34 (2012–2013) Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar
- Meld. St. 30 (2011–2012) Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk. Alkohol – narkotika – doping
- **Meld. St. 47 (2008-2009)**
Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted – til rett tid
- NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg
- NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert.
- Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne (IS 2076)

Barn som pårørende

- Helsepersonelloven §10a om å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende (*behandlingsansvarlig personell*)
 - avklare om pasienten har mindreårige barn
 - ivareta barnets behov for informasjon og nødvendig oppfølging som følge av forelders sykdom
- Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 om barneansvarlig personell
 - fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn som pårørende



- Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a om funksjonen som barneansvarlig personell

- Formålet med disse lovene er å forebygge problemer hos utsatte barn ved å sikre dem hjelp, hjelpe foreldre og barn til å mestre situasjonen

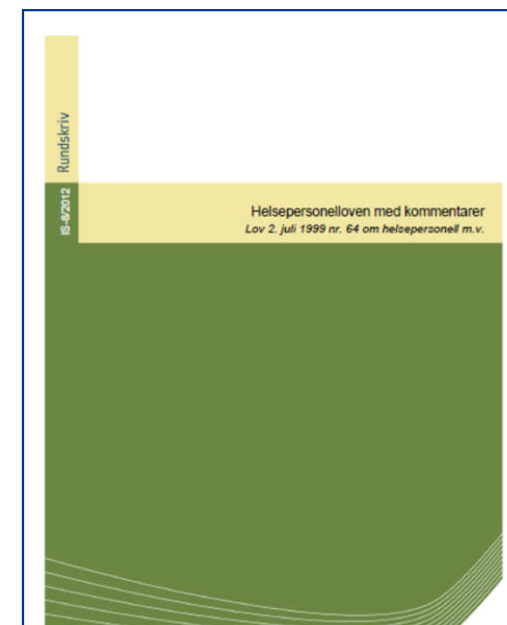
- Helsepersonelloven § 10a om barn som pårørende

- Hvem: Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og private helsetjenester
- Når: Pasienter med barn under 18 år hvor pasientene har: psykisk sykdom, er rusmiddelavhengig eller har alvorlig somatisk sykdom eller skade. **Det skal være lav terskel for å kartlegge hvilke behov barnet har for oppfølging og informasjon**



Når skal barn som pårørende kartlegges?

- Avgjørende for vurderingen: er pasientens **helsetilstand** slik at den får/ må antas å få **vesentlige konsekvenser** for nær familie generelt og barna til pasienten spesielt
- Må **vurdere om** forelderens helsetilstand **kan medføre** at barn blir usikre og sårbare, får mestringsproblemer, opplever frykt
- **Lav terskel for å igangsette undersøkelser** om barns behov for informasjon og oppfølging
- Plikten gjelder selv om barn **ikke utviser symptomer**
- Også **tilsynelatende ressurssterke familier** skal få tilbud om hjelp og råd



Helsedirektoratet: helsepersonelloven med kommentarer : IS 8/2012

Med eller uten samtykke, noen eksempler

Uten....

- Å møte de pårørende på en anerkjennende måte og lytte til dem
- Gi generell informasjon
 - om tilbud og rutiner ved virksomheten
 - kontaktinformasjon og informasjon om tilbud til pårørende
 - Informasjon om lovverk og rettigheter
 - Når diagnosen er kjent for pårørende: *generell* informasjon (om sykdom, behandling, prognose)
- Barn som pårørende skal få nødvendig informasjon og støtte

Med forbehold...

- FNs barnekonvensjon (Lex Superior):
- Barn skal få uttale seg om saker som angår dem.
 - Men: helsepersonell må ha samtykke fra foreldre for å informere barn
 - Det kan være bedre å veilede foreldrene i å snakke med barna selv
 - **NB: «Skal en avdekke barn som pårørendes behov må en snakke med barn og unge på deres arena»**

(Ellen Kallander)

Samtykkekompetanse

Kan variere med sykdomsforløp

Helsepersonell kan med fordel oppfordre brukeren til å snakke med sine pårørende i “gode perioder” om hva hun eller han ønsker at de skal ivareta i hennes/ hans sted dersom det blir nødvendig.

Nasjonal faglig retningslinje :



Fra retningslinjene, om pårørendes roller og behov:

- Rutiner for samarbeid med pårørende må tilpasses det forholdet de har til pasienten, og fokusere på kunnskapsutveksling, veiledning og støtte.
- Hvilken rolle pårørende har i pasientens liv, har betydning for hvordan de kan og bør involveres.
- Pårørende har også egne rettigheter og behov.
- Pårørende i krise og sorg må bli møtt med sjenerøsitet og inviteres til dialog, slik at det kan legges til rette for en god samarbeidsrelasjon mellom alle parter.
- Pårørende kan selv bli syke av stress og belastninger som en følge av pårørenderollen. Dette kan forebygges gjennom et samarbeid som innebærer:
 - kunnskapsutveksling
 - veiledning
 - støtte og avlastning

Ved behov utover å få støtte til pårørenderollen, må pårørende få hjelp til å søke behandling for egen del hvis det er behov for dette.

Hva med oppfølging fra helsetjenestene?

- Helsetjenestene følger bare delvis opp loven om informasjon og hjelp til barn og familier
- Tjenestene må kvalitetssikre oppfølging av loven
(Ruud et al. 2015)

Ekstern høring i løpet av våren 2016



Helsedirektoratets arbeid med ny pårørendeveileder
prosjektleder Therese Opsahl Holte

Bakgrunn



Organisasjonenes hovedbudskap

Respekt og
anerkjennelse! Likeverdig
samarbeidspartner! Ikke
gjem dere bak
taushetsplikten!

Belastende å være
pasientens advokat
og koordinator og
føle ansvar for
totaltilbudet!

Trenger økonomisk
forutsigbarhet og
trygghet

Trenger veiledning
for å yte den
nødvendige
omsorgen

Avlastning med god
kvalitet på tilbudet gjør at
man kan ta fri fra
omsorgsoppgavene med
god samvittighet

Landsforeningen for Pårørende i Psykisk helse (LPP),
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), sekretariatet
Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU)
Kreftforeningen
Nasjonalforeningen for folkehelsen
Pensjonistforbundet
Handikappede Barns Foreldreforening (HBF)
Organisasjonen Voksne for Barn
Barn av rusmisbrukere (BAR)
Landsforbundet Mot Stoffmisbruk (LMS)
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)
Autismeforeningen i Norge
Norsk Epilepsiforbund
Rådgivning om spiseforstyrrelser
Norges ME-forening
Foreningen for hjertesyrke barn
Pårørendeaksjonen

Mål

- Familie og andre pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenestene til beste for pasienten
- Pårørende får oppfylt rettighetene sine og blir møtt med respekt
- Barn som pårørende blir fanget opp og får nødvendig informasjon og oppfølging
(obs- søsken inkludert/ «bør»-nivå)
- Pårørende med store omsorgsoppgaver og belastninger får støtte



Takk for oppmerksomheten!

bente.weimand@ahus.no



Lover

- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)
- Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)



Rundskriv og veiledere

- Barn som pårørende. Rundskriv IS 5/2010
- Helsedirektoratet: Om ny veileder for pårørendearbeid i helse- og omsorgstjenestene
- Pårørende- en ressurs, veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester (erstattes 2016)
- Etter selvmordet – Veileder om ivaretagelse av etterlatte ved selvmord (IS-1898)
- Helsedirektoratet: Pårørendes rettigheter. Oversikt for helsepersonell i den psykiske helsetjenesten og rustiltak
- Kreftforeningen: Lærerveiledning. Barn og ungdom i sorg og krise (pdf-fil)



Skjema og prosedyrer

- Meldeskjema - bekymringsmelding til barneverntjenesten
- Samtykkeskjema for pasient/ bruker
- Helsebiblioteket: Fagprosedyrer for barn som pårørende



Kurs og opplæringsprogram

- Barns beste: Snakketøyet
- Barns beste: Barn som pårørende
- Akershus universitetssykehus: E-kurs om Barn og unge i sorg (filmer)
- Helse Sør Øst: E-læring om bekymringsmelding til barnevernet
- Barns beste: Undervisningspakker for spesialisthelsetjenesten
- Pårørendesenteret: Pårørendeprogrammet. Opplæringsprogram for helsepersonell
- Nasjonalforeningen for folkehelsen: Kurs om demens
- Treff meg! Kompetanseheving - å snakke med ungdom
- Helt sjef! Lærings- og mestringstilbud for unge og deres foreldre
- Starthjelp - et lærings- og mestringstilbud til foreldre som nylig har fått et barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom



Forskningsrapporter

- Helsedirektoratet: Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie
- Helsedirektoratet: Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer
- Helsedirektoratet: En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer
- Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse: Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn.



Portaler

- E-helse
- Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid, NAPHA
- NAPHA - Familie- og nettverksarbeid
- NAPHA - Pårørende
- NAPHA - Barn som pårørende
- NAPHA - Mestringskurs for pårørende
- Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, LPP
- helsenorge.no
- helsenorge.no - pårørende
- helsenorge.no - når barn blir pårørende
- helsenorge.no - når mor eller far er syke
- helsenorge.no - pårørendes rettigheter
- Voksne for barn - når barn er pårørende
- Voksne for barn - barn i barnevernet
- Voksne for barn - barnehage og skole
- Voksne for barn - offentlige tjenester for barn og unge
- Voksne for barn - barn og medvirkning
- Voksne for barn - kommunikasjon med barn
- Voksne for barn - barns rettigheter
- Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse
- Children of Parents with Mental Health Problems. Australsk ressurside
- Barn av rusmisbrukere



Lenke til nasjonal konferanse om barn som pårørende innenfor somatikk, psykiatri og rus, samt om familiene

- Barn som pårørende_05
 - Barn som pårørende_04
 - Barn som pårørende_03
 - Barn som pårørende_02
 - Barn som pårørende_01
-
- <http://www.ustream.tv/channel/helsekonferansen>