

Pårørendeseminar 04.05.2023

Om pårørende rolle

Marit Arnestad, fagutvikler v/Crux Bergfløtt
behandlingssenter

og

Amela Rogonja, rådgiver v/ FoU-avd, Klinikk for
psykisk helse og rus, Vestre viken



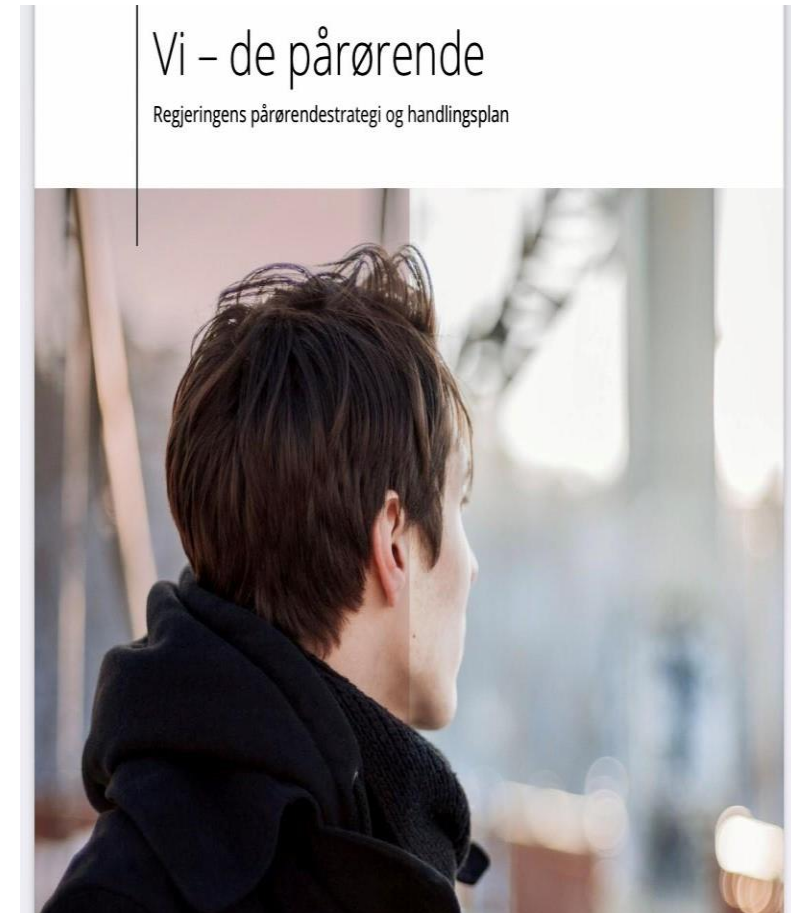
Hvem er pårørende

- Pårørende er den/de betydningsfulle for den som er syk
- I Veilederen for pårørende(2017) står det:
 - «Pårørende er ofte pasientens eller brukerens **viktigste støtte** og ønsker i de fleste situasjoner å være en **ressurs** for pasienten eller brukeren.»
 - «Pårørende **kjenner pasienten** eller brukeren godt, og **har erfaring** med hva som kan **bidra** til å hjelpe.»
 - «Mange pårørende **utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver** overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av **vårt samfunns totale omsorgsressurs.**»

Regjeringen legger opp til seks innsatsområder i denne pårørendestrategien og handlingsplanen. Samlet skal innsatsområdene og tilhørende tiltak bidra til å løfte pårørendes situasjon og til å nå hovedmålene. De seks innsatsområdene er:

1. Tidlig identifisering og ivaretagelse
2. Bedre informasjon, opplæring og veiledning
3. Forutsigbare og koordinerte tjenester
4. Tilstrekkelig støtte og avlastning
5. Familieorienterte tjenester
6. Pårørendemedvirkning

[Vi – de pårørende \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no) 2021



Veileder fra Helsedirektoratet, 2017

- Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten
 - **Involvere** pårørende i behandling og oppfølging av pasient eller bruker
- Gjelder både voksne og barn som pårørende
- Gjelder pårørende innen både psykisk og somatisk helse

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parendeveileder>



Pårørendes ulike roller

- Kunnskapskilde
- Omsorgsperson
- Del av pasientens nærmiljø
- Pasientens representant
- Med egen behov
- Pårørende vil ofte inneha flere roller samtidig.
- Rollene utløser ulike behov for samarbeid og involvering.

[Pårørendeveileder - Helsedirektoratet](#)

Pårørendeinvolvering kan

- redusere tilbakefall
- føre til færre symptomer
- bedre sosial fungering
- gi nyttig erfaringsutveksling
- gi økt mestring og tilfredshet hos pasient og pårørende

Kilder: Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. J Marital Fam Ther. 2012;38(1):101–21. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00256.x>.

[Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser – Nasjonal faglig retningslinje \(fullversjon\).pdf \(helsedirektoratet.no\)](#)

Film

- [Å være pårørende til en med psykisk lidelse - YouTube](#)

Pårørendes møte med psykose

- Ikke bare personen selv, men familien i sin helhet blir påvirket av den psykiske lidelsen. Vanlige reaksjoner er:
- Sorg
- Fortvilelse
- Sinne
- Hjelpeløshet
- Krise
- Innskrenkning av egen aktivitet
- Isolasjon
- Skamfølelse og stigma
- Økonomiske problemer

Søsken/barn

- *“ Som behandler snakker jeg med mange søsken i klinikken som bærer mye fordi de ønsker å ta vare både på sine foreldre og sine syke bror/søster og at det kan bli for mye for noen....”*

Søsken trenger:

- Informasjon og kunnskap
- Å få uttrykke egne bekymringer og følelser
- Kunnskap og forståelse for hvordan det påvirker hverdagen i familien

Søsken/barn kan

- Prøve å være det «bra» barnet
- Unnviker sin bror/søster
- Unnviker familien/isolerer seg
- Kan føle seg flau
- Angrer , etter for eksempel krangler
- Benekter egne behov
- Tar ansvar for å holde familien samlet
- Kan oppleves stille

Familiens rolle ved psykose

- Familien er ikke ansvarlig for utvikling av alvorlig psykoselidelse
- Familiemedlemmer gjør det de kan i forhold til den hjelpen de får til å forstå lidelsen, og å være til hjelp
- Familiemedlemmer er ofte de første til å observere tidlige tegn, og bidrar betydelig i forhold til å komme i kontakt med hjelpeapparatet

Hva kan hjelpe?

- Aksepter at rollen som pårørende kan være utfordrende
- Ikke glem å ivareta deg selv
- Å kunne snakke med andre i samme situasjon
- Søk kunnskap om lidelsen
- Vær i dialog med hjelpeapparatet, etterspør behandlingstilbud som involverer pårørende
- Når den som er syk ikke ønsker å involvere pårørende be om generell informasjon
- Prøv å holde deg aktiv, hold på sosial nettverk. Ha tid til dine egen aktiviteter og positive opplevelser
- Vær åpen om din situasjon, om hvordan du har det.
- Snakk med arbeidsgiver om din livssituasjon, finne sammen tiltak og tilrettelegging på arbeidsplassen
- Se mulighetene for avlastning, be om støtte fra systemet
- Be om hjelp om belastning blir for stor

Pårørende ønsker å være en ressurs, men trenger hjelp og støtte for å være det.

- FoU-avd i Divisjon for psykisk helsevern, Ahus. Studien er med pårørende fra LPP.
 - ***Studien viser at pårørendes liv er nøye sammenvevd med livet til den som har den psykiske lidelsen***

Artikler:

- Weimand B.M., Hedelin B., Sällström C. & Hall Lord M-L (2010). Burden and health in relatives with severe mental illness - A Norwegian cross-sectional study. *Issues in Mental Health Nursing*, 2010, 31:805-815.
- Weimand B.M., Hedelin B., Hall Lord M-L & Sällström C. (2011). Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities: Relatives' Experiences with the Mental Health Services. *Issues in Mental Health Nursing*, 32:703-710.
- Weimand B.M., Hall Lord M-L., Sällström C. & Hedelin B.(2012). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scand. J Caring Sci*; 2012

Pårørendes rettigheter

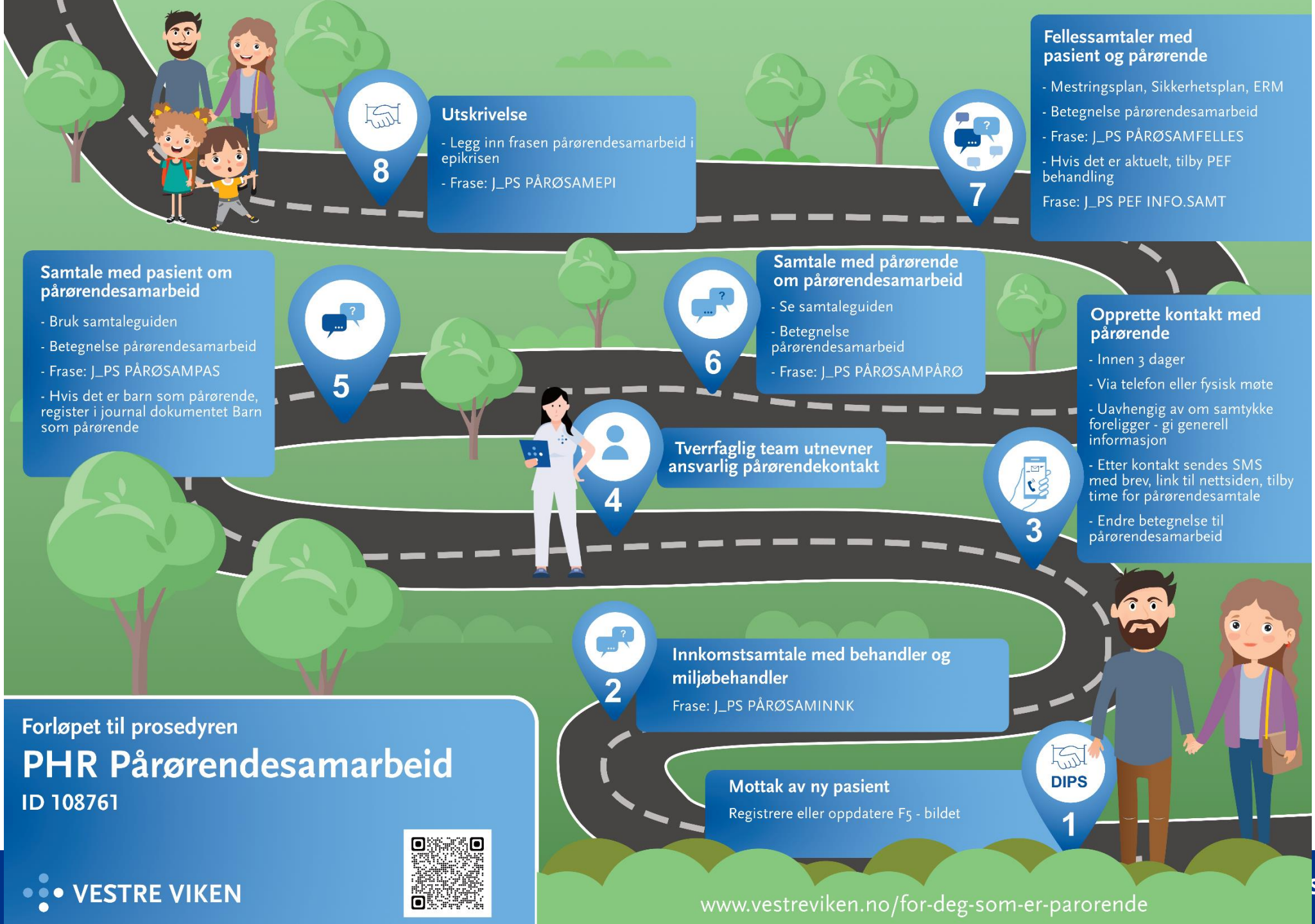
- generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis på området, saksbehandling
- mulighet for opplæring, faglig informasjon om psykisk lidelser og vanlig behandling
- at deres bekymringer lyttes til og ved behov følge opp med tiltak
- at det blir hentet inn nødvendig opplysninger fra dem ved utredning
- [Pårørendes rettigheter – Informasjon til pårørende av pasienter med psykiske lidelser og rusmiddelproblemer - Helsedirektoratet](#)



Forløpet til prosedyren

PHR Pårørendesamarbeid

ID 108761



For deg som er pårørende - Vestre Viken



For deg som er pårørende

Det kan være svært krevende å være pårørende når noen du er glad i får en psykisk lidelse eller en ruslidelse. Ofte vil en slik situasjon innebære store belastninger for deg og din familie. Et samarbeid mellom pasient, pårørende og behandler vil ofte kunne bidra til bedring. Som pasientens viktigste omsorgsperson og samarbeidspartner er det av stor betydning at du mottar relevant informasjon og veiledning. På denne siden har vi samlet kunnskap, tips og råd til deg som er pårørende. Her får du også nyttig informasjon om hvordan du kan ta vare på deg selv og din familie i en utfordrende tid.

Kjekt å vite	Forskning	Lidelser og behandling	Bidra som pårørende
Å være pårørende til en med psykisk lidelse (film)	Bedre samarbeid	Angst	Psykose / bipolar
Digitalt hjelpemiddel til deg som pårørende	Pårørende som kunnskapskilde	Bipolar lidelse	Familiegruppe kan hjelpe deg (film)
Læringsprogram om psykose og hva som kan hjelpe	Familieinvolvering (engelsk)	Bipolar webinar (film)	Familiegruppe som behandlingstilbud
Å snakke godt sammen (film)	Familiearbeid for en rekke psykiske lidelser (podcast)	Depresjon	Flerfamiliegruppe
Å forstå stress og beskyttelsesfaktorer (film)		Hva er psykose? (film)	Pasientsikkerhetsuka (film)
Å ta vare på seg selv (film)		Psykose	Vestre Vikens mestringsplan
Sortering av bekymringer (film)		Psykose - nasjonal faglig retningslinje	Varseltegn
		Psykose / bipolar	Vestre Vikens samtaleguide
		Selvforstyrrelser	Tusjebok til deg som pårørende

Hva er et psykoedukativt familietilbud?

En metode for å samarbeide med pasientens viktigste omsorgspersoner

- Baseres på et profesjonelt partnerskap
- Kombinerer optimal informasjon om lidelsen, trening på problemløsning, bedre kommunikasjonsferdigheter, øke mestringsferdigheter og utvikle sosial støtte
- Reduserer stress og bekymringen, øker kunnskap hos alle involverte
- Svært effektiv behandlingstilbud Vestre Viken har i samarbeid med TIPS Sør-Øst

[Familiegruppe kan hjelpe deg - YouTube](#)

Hva kan familiesamarbeid bidra til

- Redusere stress og bedre familieklima
- Forebygge tilbakefall
- Bedre personens funksjon; skole/jobb, sosialt, dagligliv
- Bedre familiens forståelse
- Hjelp familien til å mestre situasjonen og bli bedre støttespillere
- Bedre samarbeidet mellom bruker, familie og helsevesen

Kunnskapsdeling er en rød tråd

- Deling av kunnskap og dialog for å forstå
 - Symptomer og funksjonssvikt; hva er aktuelt?
 - Kognitive vansker
 - Stress; kartlegging av stress, hvordan merkes stress, hvordan mestre stress?
 - Kommunikasjon; kunnskap og øvelser
 - Familiestøtte; hva er til hjelp og hvordan gjøre det?
 - Krise-/mestringsplan

[Å snakke godt sammen - YouTube](#)

Review og meta-analyse, 2019

Effectiveness of Family Intervention for Preventing Relapse in First-Episode Psychosis Until 24 Months of Follow-up: A Systematic Review With Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. Camacho-Gomez M, Castellvi P, 2019

- Det anslås at 85% av pasientene får tilbakefall i løpet av de første årene etter en førsteepisode med psykose
- Tilbakefall kan øke risikoen for:
 - at lidelsen blir kronisk
 - selvmordsatferd
 - svekket funksjonsevne
- Tiltak like etter en førstegangs episode er en nyttig strategi for å forhindre tilbakefall og redusere funksjonssvikt på grunn av schizofreni

Konklusjon

Familieintervensjoner ved førstegangpsykose (min. 6 mnd) sammenlignet med ordinær behandling og ordinær behandling pluss andre psykososiale tilbud:

- Opptil 24 måneder etter intervensjonen ble det estimert en reduksjon i tilbakefallsrisiko på 58%
- Færre dager med sykehusinnleggelse
- Reduksjon av psykotiske symptomer
- En betydelig forbedring i funksjon

Camacho-Gomez M, Castellvi P, 2019

Psykoedukativ behandling for psykose- og bipolare lidelser, Vestre Viken og Crux

- Psykoedukative enfamilie- og flerfamiliegrupper
 - [Familiegruppe - helsenorge.no](https://www.helsenorge.no/familiegruppe)
 - [Flerfamiliegruppe - helsenorge.no](https://www.helsenorge.no/flerfamiliegruppe)
- REACT-NOR – pårørendestøtte som avstandsoppfølging
 - [REACT-NOR - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://www.oslo-universitetssykehus.no/react-nor)
- Psykoedukasjon i gruppe ved bipolare lidelser, “Bipolarkurs”
 - [Psykoedukasjon i gruppe ved bipolar lidelse - Vestre Viken](https://www.vestreviken.no/psykoedukasjon-i-gruppe-ved-bipolar-lidelse)
- Seminarer for familie og nærpersoner
- Veiledning, kurs og undervisning for fagpersoner
- Informasjonsformidling
- Deltakelse i nasjonale nettverk

Flerfamiliegruppe behandlingstilbud i Vestre Viken i 2023

- For personer med psykose og deres familier , fra 17 år, pågående
- For personer med Bipolar lidelse og deres familier (pågående)
- For personer med autismspekter forstyrrelse (i oppstart)
- For personer med psykose og deres familier(fra 20-35 år, i oppstart)

Ta kontakt:

Mia Iversen spesialrådgiver | FoU-avd

Vestre Viken | klinikk for psykisk helse og rus

Mia.Iversen@vestreviken.no

Mob 911 897 66

«Jeg ser deg nok, du som reparerer sprekke­ne i de andre. Du som fyller på kontoen til de som trenger det.

Du som låner bort startkabler til takknemlige sjeler tomme for batteri.

Men det de ikke vet, er hvor du tar det fra.

De vet ikke at murpussen du fyller sprekker med til tider er hentet fra din egen grunnmur,

*at du må overtrekke dine egen konto for å få råd til å fylle på deres- og at det er **ditt** batteri som er kilden i den andre enden av startkablene.*

Men jeg ser deg. Jeg ser deg nok.»

Janicke Langford

«stjerne­kast

Spørsmål?

**Nyttig linker, video,
podcast og referanser til
forskning**

REACT- NOR

Nettbasert, veiledet selvhjelpsverktøy til pårørende.

Utviklet i nært samarbeid med personer med psykoselidelse og forskere ved Lancaster Care NHS Foundation Trust i England.

REACT inneholder både en psykoedukativ del og CBT-baserte oppgaver som skal hjelpe pårørende å implementere kunnskapen i egen hverdag.

TIPS Sør-Øst har tidligere oversatt Selvhjelpsverktøyet til norsk (REACT-NOR) og har gjennomført en vellykket pilot ved Sykehuset i Vestfold.

Pårørende fikk tilgang til verktøyet og tilbud om ukentlig støtte av en erfaren familieterapeut over telefon.

Du finner verktøyet på nettsiden www.reacttoolkit.no



Hva er REACT?

- Forskning har vist at god forståelse av symptomer og konkrete verktøy til bruk i hverdagen kan redusere stressnivået.
- REACT kan være et slikt verktøy, og skal hjelpe pårørende til å forstå hva en psykose er og bli bedre rustet til å håndtere situasjoner og påkjenninger som måtte komme i kjølvannet av å ha en psykose i nær familie

Hva går tilbudet ut på?

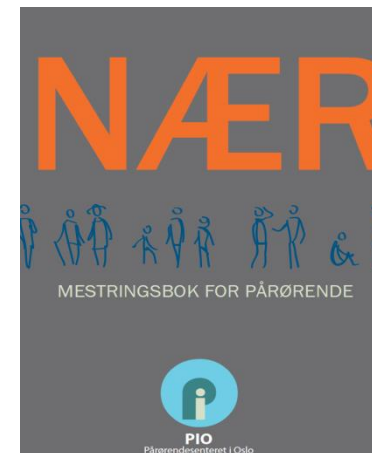
- Tilbudet innebærer at du vil møte en ansatt i sykehuset, en REACT-veileder, som har utdanning innen psykoedukativt familiearbeid og opplæring i bruk av REACT.
- REACT-veilederen vil være tilgjengelig for samtale på telefon/video opptil 1 time hver uke i 4 måneder. Veilederen vil svare på spørsmål pårørende måtte ha for å kunne bruke programmet mest mulig hensiktsmessig med tanke på egne problemstillinger.
- Veilederen vil også bruke sin bakgrunn fra familiearbeid for å bistå deg som pårørende, så godt som mulig.

Verktøykassen

- Nettside (åpen): [reacttoolkit.no](https://www.reacttoolkit.no)
- 13 seksjoner;
 - Innledning + 10 tematiske kapitler + liste over ressurser + faguttrykk og ordliste
 - Pårørende kan selv velge prioritering og rekkefølge
 - Vi må kunne alle godt
- Hvert tematiske kapittel inneholder
 - Informasjon
 - Eksempler/historier
 - Oppgaver for familiemedlemmene (krever veiledningsstøtte)
- Arbeidsark: <https://www.reacttoolkit.no/wp-content/uploads/2016/05/REACT-Arbeidsark.pdf>



Filmer og nettsteder



Selvforstyrrelser (norsk versjon) - YouTube

side > Fag og forskning > Selvforstyrrelser



RESSURSSIDE FOR FAGPERSONER, PASIENTER OG PÅRØRENDE

Selvforstyrrelser

Selvforstyrrelser er en spesiell type endringer eller forstyrrelser i menneskers identitetsopplevelse, som hos noen kan innebære økt risiko for å utvikle psykose.

Tidlig oppdagelse av forstadier av alvorlig psykisk lidelse kan gi bedre muligheter for forebygging og tidligere behandling, blant annet av psykoselidelser. Dette er vist å gi bedre behandlingseffekt og mer gunstig forløp over tid. Kunnskapen omkring tidlige tegn på

Paul Møller

- [Paul Møller: Opplevelse og erfaring - psykose og selvforstyrrelse – YouTube](#)
- [Selvforstyrrelse og psykose – YouTube](#)
- [Dr med Paul Møller om selvforstyrrelser Pasientenes selvopplevelse og selvforståelse utredning og – YouTube](#)

Bok:

- [Schizofreni – en forstyrrelse av selvet, boklansering på Litteraturhuset 4/6-18 – YouTube](#)
- Psychosis Risk and Experience of the Self Understanding the Individual Development of Psychosis as a Basic Self-disturbance

Lars Linderoth

- [Lars Linderoth: Hva er psykose og hvordan følge opp personer med psykoseproblematikk – YouTube](#)
- [Lars Linderoth: Behandling av psykose - YouTube](#)

Kortfilmer om psykose

- Hva er psykose? Myter og misforståelser:
- <https://psykose-bipolar.no/>

- Tankens kraft-ved psykose:
<https://vimeo.com/87998026>

- Psykoser hos barn og unge:
<http://webtv.medinfo.no/Mediasite/Play/5a60116a3fd54bb28861983eec2554541d>

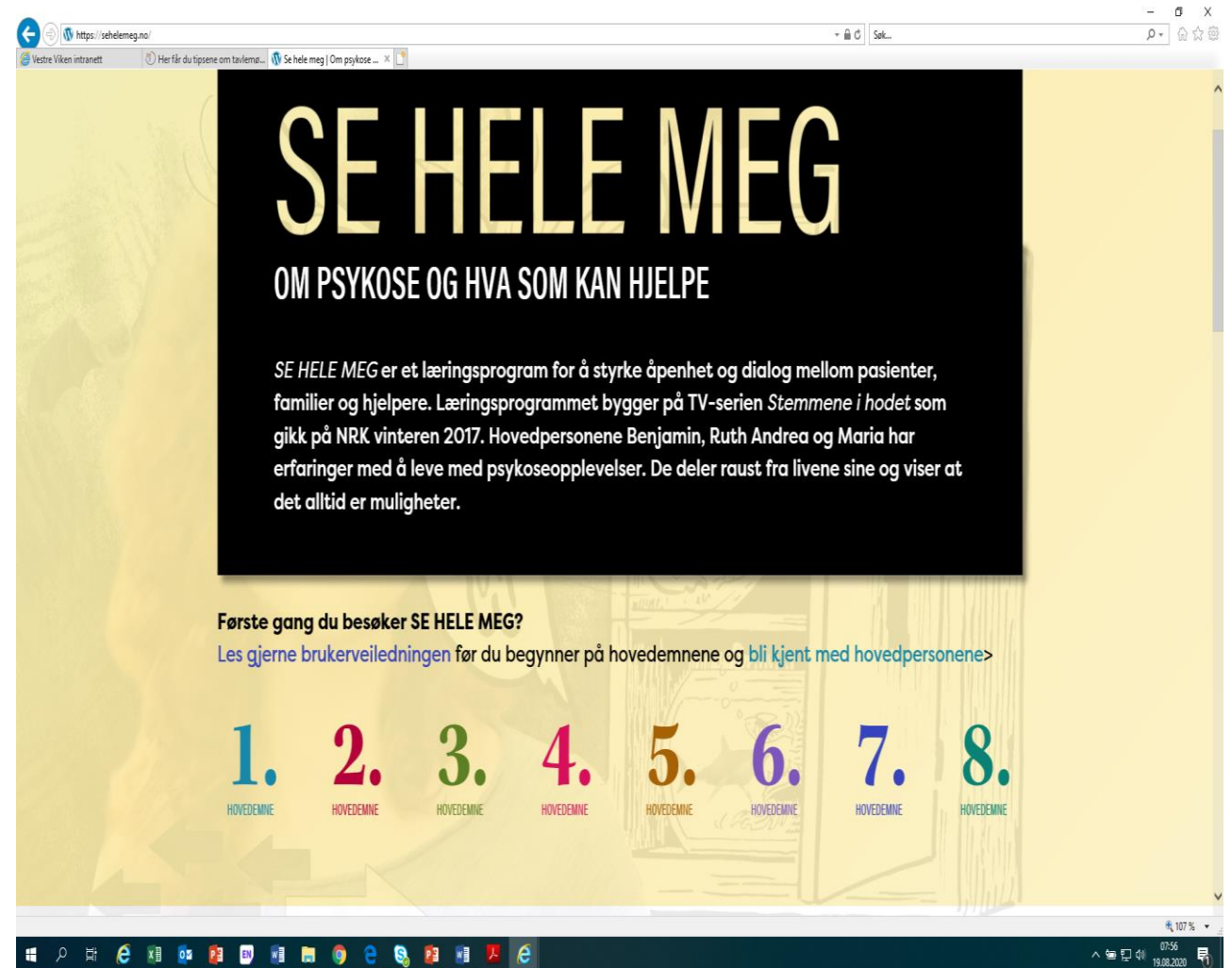
Tv-serie om psykose

- Hvordan det kan oppleves å ha stemmer.
- Episode 4: 03.00-05.10
- Snakke om det som har vært. Hvordan forstå:26.00-28.10



Nettbasert læringsprogram

www.sehelemeg.no



The screenshot shows a web browser window with the URL <https://sehelemeg.no/>. The page features a large black box with the title "SE HELE MEG" in large yellow letters, followed by the subtitle "OM PSYKOSE OG HVA SOM KAN HJELPE" in white. Below this, a paragraph in white text describes the program as a learning tool for patients, families, and helpers, based on the TV series "Stemmen i hodet".

Første gang du besøker SE HELE MEG?
Les gjerne brukerveiledningen før du begynner på hovedemnene og bli kjent med hovedpersonene>

1. HOVEDEMNE
2. HOVEDEMNE
3. HOVEDEMNE
4. HOVEDEMNE
5. HOVEDEMNE
6. HOVEDEMNE
7. HOVEDEMNE
8. HOVEDEMNE

The browser's taskbar at the bottom shows the Windows logo, search icon, and various application icons. The system tray on the right indicates the time as 07:56 and the date as 19.08.2020.

- **Erfaringsfilm Familiegruppe** - [Familiegruppe kan hjelpe deg - YouTube](#)
- **Podcast om familiesamarbeid**
- Er du interessert i å høre mer om hva et psykoedukativt familiesamarbeid handler om, kan du høre podcast om temaet der Irene Norheim intervjues av professor Jan Ivar Røssberg på UiO/OUS om temaet familiearbeid som en egen episode av «Psykopodden» - Se episode 25: Familiearbeid (30 min):
- <https://www.med.uio.no/tjenester>

Nyttige linker

- Informasjon til pårørende, Helsedirektoratet: <http://www.helsedirektoratet.no/psykisk-helse-og-rus/brukere-og-parorende/Sider/default.aspx>
- [Barn og unge i familien? - Vestre Viken](#)
- Barn som pårørende, helseforetak:
- <https://vestreviken.no/behandlinger/barn-og-unge-i-familien>
- <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>
- Pårørendesenteret i Oslo: <http://www.piosenteret.no/>
- Pårørendesentret, for deg som er pårørende i Norge:
- <http://www.parorendesenteret.no/om-oss>
- LPP Landsforeningen for pårørende i psykisk helse.
- <http://www.lpp.no/>
- Nasjonalt senter for erfaringskompetanse: <http://www.erfaringskompetanse.no/>
- NÆR. Mestringsbok for pårørende:
- <https://www.napha.no/multimedia/7163/Mestringsbok-for-parorende>

Takk for oss!

