

Oslo, mai 2016

Helhetlig modell for pårørende- samarbeid i FACT Gamle Oslo

- et samarbeidsprosjekt



PIO - Pårørendesenteret
i Oslo

Michael Jensen, Bydel Gamle Oslo
Ellen M. Richter Eriksen, PIO-senteret
Inger Hagen, PIO-senteret
OSLO KOMMUNE



Bydel Gamle Oslo



Lovisenberg Diakonale Sykehus

Forord

FACT Gamle Oslo er det første FACT-teamet i Norge og startet 1. oktober 2013. I den nederlandske modellen er det stort fokus på pårørende- og nettverksarbeid. Jeg som prosjektleder ser at vi har forbedringspotensial når det gjelder dette arbeidet i helsesektoren her til lands og kanskje særlig med tanke på målgruppen for FACT: Pasienter med alvorlig psykisk lidelse og eventuelt rusproblematikk.

For å se på om vi kunne forbedre dette viktige arbeidet i et samhandlingsteam satt sammen av ansatte fra primær- og spesialisthelsetjenesten tok jeg kontakt med PIO-senteret for å se på om vi skulle lage et underprosjekt i FACT Gamle Oslo. Vi laget en søknad om midler til Helsedirektoratet under ordningen *Helhetlig tilbud til pårørende med krevende omsorgsoppgaver*, og fikk innvilget dette. Denne rapporten oppsummerer arbeidet som er utført så langt. Igjen står implementering og oppfølging av de råd og anbefalinger som kommer frem i denne rapporten. Dette arbeidet er allerede godt i gang.

Jeg vil med dette takke alle pårørende som har bidratt til at denne rapporten nå er ferdigstilt. En spesiell takk til de tre som har skrevet rapporten: Inger Hagen (PIO - Pårørendesenteret i Oslo, daglig leder), Ellen M. Richter Eriksen (PIO - Pårørendesenteret i Oslo, nestleder) og Michael Jensen (Bydel Gamle Oslo/FACT Gamle Oslo, prosjektkoordinator/pårørendekonsulent).

Takk skal også FACT Gamle Oslo ha for at de arbeider med kontinuerlig forbedring også på dette området under god ledelse av teamleder Eirik Ystad. Han har også bidratt med gode betraktninger og innspill i siste del av rapporten (kapittel 7 og 8) hvor rapporten blir oppsummert med refleksjoner, og forslag til modell for samarbeid og støtte til pårørende blir presentert.

Til slutt vil jeg takke alle som har bidratt til at prosjektet FACT Gamle Oslo i mange øyne ses på som en suksess, som skal bli enda bedre. Det er flere underprosjekter som støtter opp om dette (somatikk, SEPREP Gamle Oslo, IKT, IPS, evaluering og FUI – forskning, utvikling og innovasjon). En stor bidragsyter har vært Helsedirektoratet og nå i stadig større grad Fylkesmannen i Oslo og Akershus som saksbehandler tilskuddssøknadene våre. En annen bidragsyter er Samarbeidsutvalget i Oslo (alle helseforetakene i Oslo og Oslo kommune).

Vi håper at denne rapporten også kan være et bidrag til at flere blir inspirert til å satse på bedring av pårørende- og nettverksarbeid. Dette er viktig og nødvendig forbedringsarbeid.

Oslo, april 2016

Tor Helge Tjelta

prosjektleder FACT Gamle Oslo

www.factgo.no

Innhold

Forord.....	1
Sammendrag.....	3
1. Innledning.....	5
2. Pårørendekonsulenten i FACT.....	8
3. Innhenting av gode praksiseksempler.....	11
4. Kartlegging og intervju av pårørende.....	12
V/Ellen R Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret.....	12
5. Resultat av pårørendekartlegging.....	13
V/Ellen R Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret.....	13
6. Resultat av intervjuene med pårørende.....	15
V/Ellen R Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret.....	15
7. Oppsummering og refleksjoner.....	27
8. Forslag til modell for samarbeid og støtte til pårørende.....	29
Vedlegg 1. Infoskriv til deltakerne.....	31
Vedlegg 2. Kartleggingsskjema.....	32
Vedlegg 3. Intervjuguide.....	36
Vedlegg 4. «FACT Gamle Oslo lager modell for samarbeid med pårørende».....	38

Sammendrag

Formålet med prosjektet og rapporten er å utarbeide en modell for samarbeid med pårørende i FACT-teamet og mestringstiltak som kan bedre pårørendes livssituasjon. Hovedfunn fra undersøkelse og intervju med pårørende i prosjektet om erfaringer og behov, og ønske om samarbeid med FACT Gamle Oslo kan oppsummeres i følgende hovedpunkter:

Informasjon og kommunikasjon

De fleste pårørende som ble intervjuet ønsker mer informasjon og bedre kommunikasjon med teamet. Gjerne en møteplass hvor de kan treffe hele teamet. De pårørende ønsker systematikk og forutsigbarhet i møte med FACT, og at teamet er tilgjengelig ved behov, spesielt ved kriser. Det er behov for en bedre avklaring av hvordan kontakten mellom de pårørende og teamet skal være, hvor ofte man skal møtes, hvem man kan kontakte og når, og lage et system for dette.

Kartlegging

De pårørende har behov for en avklaring på hvilke forventninger de kan ha til FACT og hva er teamets rolle i forhold til andre instanser. Pårørende opplever at FACT har noe, men ikke tilstrekkelig kunnskap om familiene og hva de bidrar med i livet til den de er pårørende til. Bakgrunnskartleggingen viste at pårørende har ulike omsorgsoppgaver for den de står nær.

Involvering med fokus på pasienten

De pårørende har ikke blitt spurt om hva de ønsker og kan bidra med i oppfølgingen og behandlingen av den de er pårørende til. Deres synspunkter har heller ikke blitt etterspurt, og flere sa de ikke hadde fått anledning til å gi opplysninger, og opplevde at det var alltid de som måtte ta kontakt.

Støttetiltak til pårørende

Pårørende kan ha problemer med å uttrykke egne behov for støtte. De er først og fremst opptatt av hjelp til den de står nær. De pårørende som ble intervjuet var positive til PIO-senteret, at det finnes et eget sted for pårørende, og flere kjente ikke til tilbudet.

Prosjektgruppen foreslår følgende tiltak:

- *Egne pårørenderutiner ved henvisning av ny pasient.*
- *Avholde 1-2 informasjonsmøter pr år for alle pårørende i FACT Gamle Oslo. PIO-senteret inviteres til møtene.*
- *Dele ut og oppdatere fortløpende informasjonsbrosjyre om FACT laget i prosjektperioden.*
- *Tilrettelegge for systematisk kartlegging av pårørende og nettverk rundt pasienten, og avklaring av roller. Bruke feltet for pårørende og nettverk på ACT-tavlen aktivt.*
- *Styrke satsingen på utvidet nettverk, gjennom IPS-konsulent.*
- *Styrke fokuset på familiesamtaler og involvere pårørende i behandlings-planer, og i kriseplan/mestringsplan. Hvis pasienten ikke ønsker å involvere pårørende, bør pårørende få informasjon om hvem de kan kontakte i krisesituasjoner.*
- *Etablere enfamiliegrupper for psykoedukativt familiearbeid.*
- *Etablere psykoedukative kurs eller grupper om psykose for pårørende i samarbeid med PIO-senteret, og henviser til de faste tilbudene i PIO-senteret.*

Forslag til pårønderutiner i FACT-teamet ved henvisning av ny bruker/pasient:

- 1) Kartlegg brukerens pårørende og nettverk og avklar kontakt
- 2) Innkall nærmeste pårørende evt. flere til et første møte så fort som mulig
 - a) Informere om FACT-teamets arbeid og metoder
 - b) Innhente informasjon om forhold av betydning for oppfølgingen/behandlingen
 - c) Avklare hvor mye den enkelte pårørende ønsker å være involvert
 - d) Avklare hva den enkelte og familien ønsker å bidra med og hva de ikke ønsker å gjøre
 - e) Avklar om pårørende har behov for egne støttetiltak
 - f) Informere om PIO-senteret
 - g) Avtale videre samarbeid og kontaktform
- 3) Et felles omforent referat godkjent av begge parter og legges ved behandlingsplanen og utgjør en avtale om samarbeid som bør revideres ved behov.

1. Innledning

Pårørendeprosjektet i FACT Gamle Oslo ble igangsatt i april 2014, med støtte fra Helsedirektoratet under tilskuddsordningen «Helhetlig tilbud til pårørende med krevende omsorgsoppgaver». Denne ordningen er en del av «Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020», St. meld. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg. Målsettingen med prosjektet har vært å bistå pårørende til innbyggere med alvorlig psykisk lidelse i bydel Gamle Oslo, slik at pårørende og målgruppen til FACT Gamle Oslo får en bedre hverdag i form av økt mestring, livskvalitet og samarbeid med hjelpeapparatet.

Prosjektet er gjennomført i samarbeid med PIO-Pårørendesenteret i Oslo. Overordnet har prosjektet vært ledet av Tor Helge Tjelta fra Bydel Gamle Oslo. Han er også leder for hovedprosjektet FACT Gamle Oslo. Prosjektkoordinator har vært Michael Jensen.

Prosjektet har vært inndelt i fem faser, og det har blitt arbeidet parallelt med de ulike temaene:

- Innhenting av gjeldende kunnskap om feltet og gode praksiseksempler.
- Undersøkelse av pårørendes erfaringer og behov for støtte og ønsker om samarbeid med FACT Gamle Oslo.
- Utarbeide modell for samarbeid med pårørende og mestringstiltak som kan bedre deres livssituasjon.
- Implementere og evaluere modell og tiltak.

Prosjektkoordinator har i prosjektperioden arbeidet som pårørendekonsulent i FACT Gamle Oslo i en 40 prosent stilling, med oppgave å løfte frem pårørendearbeidet. PIO-senteret har bidratt med en 20 prosent stilling inn i prosjektet, i tillegg til erfaringsbasert kunnskap om pårørende og samarbeid med pårørende.

Pårørendekonsulenten, har jobbet hos FACT Gamle Oslo to dager i uken, og har deltatt i morgenmøter, gjennomgang av behandlingsplaner mv. Pårørendekonsulenten har hatt fokus på pårørende på flere plan. Han har hatt en del direkte kontakt med pårørende, hatt samtaler med pasienter, med pårørende og relasjoner som tema. Hos FACT Gamle Oslo har pårørendeprosjektet medvirket til at bevisstheten om pårørende har kommet høyere på dagsordenen i teamet, noe som bl.a. har medført endringer i utformingen av behandlingsplaner og i måten morgenmøtene forløper på.

PIO-senteret har hatt hovedansvaret for undersøkelse av behov og erfaringer hos pårørende i FACT Gamle Oslo. Undersøkelsen har bestått både av spørreskjema utfylling, og av intervjuer. Målet var å kartlegge belastning, omsorgsoppgaver, erfaringer og behov hos de pårørende, for igjen å bringe det inn i utviklingen av en modell for pårørendesamarbeid og støtte i FACT Gamle Oslo.

Innhenting av gode praksiseksempler har også vært et av prosjektets satsingsområder. Prosjektgruppen har i løpet av perioden innhentet erfaringer og kunnskap fra flere steder. Vi har

vært på pårørendekonferanse i Stavanger, oppsøkt andre spesialiserte team i Østlandsområdet, og lest oss opp på forskning om emnet.

Fra høsten 2014 knyttet prosjektgruppen til seg Kari Bøckmann, psykologspesialist ved Salten DPS, Nordlandssykehuset. Kari Bøckmann er også bl.a. faglig leder for den kommende nasjonale veilederen for pårørenderarbeid, og er en av to forfattere av boken «Pårørende i helsetjenesten, en klinisk og juridisk innføring». Hun har i prosjektet bistått med metodiske råd i forbindelse med utforming av undersøkelsen og analyse av resultatene. I tillegg har hun deltatt i utformingen av prosjektet, og har hatt en generell veilederrolle.

Denne rapporten er prosjektgruppens redegjørelse for pårørenderprosjektets resultater, status, foreslått modell og anbefalinger for samarbeid med og støtte til pårørende i FACT-teamet.

Prosjektorganisering

Prosjektgruppens medlemmer

Tor Helge Tjelta, prosjektleder	Prosjektleder, FACT Gamle Oslo
Michael Jensen, prosjektkoordinator	Pårørendekonsulent, FACT Gamle Oslo
Inger Hagen, prosjektmedarbeider	Daglig leder, PIO-Pårørendesenteret i Oslo
Ellen Richter Eriksen, prosjektmedarbeider	Nestleder, PIO-Pårørendesenteret i Oslo
Eirik Ystad	Teamleder, FACT Gamle Oslo

Om FACT og PIO-senteret

PIO-senteret

Pårørendesenteret i Oslo er et kompetansesenter for pårørendekunnskap og et støttesenter for pårørende. PIO-senteret drives av Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse(LPP), Oslo og ble opprettet i 2008 i partnerskap med Oslo kommune for pårørende til mennesker med psykiske helseutfordringer og/eller rusproblemer. Deres tilbud retter seg spesielt mot dette feltet, men tilbyr hjelp og rådgivning til alle pårørende. En av PIO-senterets viktigste oppgaver er å tilby pårørende konkret hjelp – både til å mestre egen livssituasjon som pårørende og til å finne de beste mulighetene for den man er pårørende til. PIO-senteret arbeider også aktivt med å formidle erfaringskunnskap og målbære pårørendes stemme og behov inn overfor tjenesteapparatet.

FACT-team

FACT står for Flexible Assertive Community Treatment, som best kan oversettes med fleksibel aktiv oppsøkende behandling, og er en modell som er hentet fra Nederland. Modellen er en mer kostnadseffektiv og fleksibel videreutvikling av ACT-modellen. FACT-modellen er ung, og har ennå ikke vært gjenstand for omfattende forskning; men ACT modellen kan vise til gode resultater, og støttes av til dels omfattende empiri.

FACT Gamle Oslo er et samarbeidprosjekt mellom Lovisenberg Diakonale Sykehus ved Lovisenberg DPS og Bydel Gamle Oslo. I teamet ivaretas således både kommunale

helsetjenester og sykehusoppgaver. Erfaringene så langt er at samarbeidet fungerer svært godt, og at behandlingstilbudet som gis er bedre koordinert og mer helhetlig.

Tavlemetoden

Et av de viktigste punktene i FACT-modellen er bruken av tavlemetoden. Hver morgen går teamet i plenum gjennom en elektronisk tavle, ACT-tavlen, hvor rundt 50 pasienter er representert med hver sin rad. Her er pasientene som trenger intensiv koordinert behandling/oppfølging ført opp.

ACT-tavlen ser i hovedsak ut som følger:

Navn og fødselsnummer	Diagnose og evt. rusmisbruk	Juridisk status	Pasientens styrker og mål	Fact sine mål	Pårørende og nettverk	Intervensjoner	Besøksplanlegger.
<i>Ola-Ali Normann</i>	<i>F 20,0</i>	<i>Er ikke på TPH</i>	<i>Liker musikk. Ønsker å bli med på treningsgruppa.</i>	<i>Motiver seg Stabilisere, unngå tilbakefall</i>	<i>Har sporadisk kontakt med foreldre . En del kontakt med nabo.</i>	<i>Innlagt post 4 onsdag. Tentativ utskriving 11/11</i>	<i>Mandag : Bjørn besøk kl. 11:11 Torsdag : Eirik depot kl. 14:30</i>

Pasientene diskuteres individuelt og behandlingsopplegget kan justeres løpende. På ACT-tavlen er pasientene oppført i perioder med forverring i symptomtrykk, og når det er behov for ekstra tett oppfølging. I stabile perioder er pasientene på Case management-tavlen. Den blir gjennomgått på tilsvarende vis som ACT-tavlen, men hver 14. dag i stedet for hver dag. Pasientene som er på Case management får ikke nødvendigvis mindre oppfølging, men vurderes å ikke være i behov av hyppige justeringer i behandlingsopplegget og ikke hele teamets tverrfaglige kompetanse hver dag.

Modellens store styrke er at den gir rom for stor grad av fleksibilitet. Pasienten kan umiddelbart flyttes fra Case management til ACT-tavlen ved symptomforverring og andre spesielle hendelser. Og når pasienten er på ACT-tavlen kan behandlingsopplegget justeres nærmest på minuttet, uten at teamet må gå om-veien om byråkratiske vedtak. Hele teamets tverrfaglige kompetanse blir da benyttet. Siden høsten 2015 har pårørende og nettverk fått en egen kolonne på ACT-tavlen, det medfører at personalet daglig blir minnet på temaet i forbindelse med gjennomgangen av tavlen. Ut over å ta vare på både kommunale- og sykehusfunksjoner, er FACT-teamet også faglig sett bredt sammensatt. Teamet har sykepleiere, psykolog, psykiater, ergoterapeut, vernepleiere, jobbkonsulent, jobbspesialist, russpesialist mv. De fleste teammedlemmer har omfattende erfaring innen psykisk helse og rus, og det er fra starten lagt opp til, at dette skal være et team med svært høyt kompetansenivå. Det er egen håndbok om FACT og modelltrofasthetsskala.

2. Pårørendekonsulenten i FACT

V/Michael Jensen, FACT Gamle Oslo

Kontakt med pårørende

Pårørendekonsulenten har i prosjektperioden tatt kontakt med en stor andel av de pårørende til pasientene i FACT. Kontakten har enten blitt formidlet gjennom behandler eller ved at konsulenten har ringt direkte til nærmeste pårørende. I prosjektets startfase forutsattes det at det ble innhentet muntlig samtykke fra pasienten i forkant av kontakten. Men f.o.m. april 2015 ble det fra styringsgruppen gitt tillatelse til å kontakte pårørende uten at det var innhentet samtykke fra pasienten. Da kun for å gi generell informasjon og informasjon om FACT. Likevel fortsatte vi i de fleste tilfeller praksisen med å innhente samtykke før pårørendekonsulent tok kontakt. Unntaket var ved innskriving av nye pasienter, hvor pårørendekonsulenten ringte direkte til nærmeste pårørende og informerte om pårørendeprojektet og om FACT.

Det har vært mange positive erfaringer med kontakten med pårørende. Nesten alle har vært åpne og imøtekommende. Mange har hatt kontinuerlig kontakt med pårørendekonsulenten, og noen har hatt stort behov for lange samtaler eller flere møter. Når kontakten har spurt om de pårørendes ønsker, har tilgjengelighet skilt seg ut som det viktigste. Likevel er det tydelig, at det er sjelden de pårørende på egen hånd tar kontakt, selv om pårørendekonsulenten har vært meget tydelig på at de alltid har mulighet for å gjøre det. I de tilfeller hvor de pårørende har tatt direkte kontakt, har det ofte vært utenfor vanlig kontortid og i forbindelse med krisesituasjon. Siden pårørendekonsulenten også jobber i turnus annet sted, har han ofte hatt mulighet for å besvare oppkall eller å ringe tilbake. Også utenfor normal kontortid.

En utfordring har vært å ha kontakt med pårørende, der pårørendekonsulenten ikke kjenner pasienten. Det merker de pårørende naturligvis, men mange har likevel vært interesserte i å få generell informasjon, og i å få formidlet sine historier og erfaringer. Likevel, når de pårørende senere ringer til FACT, er det som regel en konkret anledning, og de ønsker da å snakke med enten behandler eller personalet med høyest mulig formell autoritet.

Hos PIO-senteret er det annerledes. Her kjenner man heller ikke pasienten, men det er en del av grunnpremisset. PIO-senteret er de pårørendes sted, med en definert uavhengig rolle. Mange pårørende har uttrykt at de har vært glade for å ha fått formidlet kontakt til PIO-senteret, og pårørendekonsulenten anbefaler at personalet ved FACT fortsetter med å formidle informasjon om, og kontakt til, PIO-senteret fremover. Mange pårørende har et stort behov for bistand og oppfølging, men de har også en tendens til å tenke strategisk og å strekke seg for å få til et godt samarbeid med behandlerapparatet. Derfor kan det være lurt å bruke PIO-senteret aktivt som en ekstern ressurs.

Kontakt med pasienter

Pasientene som har hatt kontakt med pårørendekonsulenten har tatt godt imot ham; men har hatt vanskelig for å forstå hans rolle. De fleste har valgt å forstå pårørendekonsulenten som en behandler eller en ekstra miljøterapeut. Det har vært mange besøk og gode samtaler, mange

spaserturer og en del møter hos FACT. I pasientkontakten har pårørendekonsulentene søkt å styre samtalen til å handle om relasjoner og nettverk.

Målgruppen for FACT er pasienter med alvorlige lidelser innen psykosespektret, og en stor andel av pasientene har vansker med relasjoner. Ofte har relasjonsvanskene sammenheng med sykdomsbildet. Det er rett og slett vanskelig å opprettholde gode relasjoner, når man har en såpass alvorlig lidelse, som FACT sine pasienter har, ofte med tilbakevendende psykoser. Mange har også erfaringer med brutte og skadde relasjoner fra oppveksten. De fleste av pasientene har likevel relasjoner av varierende karakter. Mange har hatt sykdommen så lenge, at tingene har stabilisert seg i en form for normalitet, andre igjen har lite eller ingen relasjoner ut over det profesjonelle hjelpeapparatet.

Pårørendekonsulentene har i møtet med pasienten tatt opp temaet og forsøkt å få pasienten til å snakke om relasjonene sine. For en del har dette vært forbundet med mye motstand, og det har tatt flere møter for å få til selv korte og overfladiske samtaler om relasjoner. En pasient tok (med hell) kontakt med foreldrene, som han ellers ikke har hatt kontakt med i mange år. Dette skyldes nok like mye generell tilfriskning, bra jobbing fra andre teammedlemmer, som samtaler om relasjoner med både psykologen og med pårørendekonsulentene.

Jobbe for en utvidet forståelse av nettverksbegrepet

I Nederland, hvor FACT-modellen stammer fra, har de kommet langt i å jobbe med et utvidet nettverksbegrep. Der jobber de aktivt oppsøkende med for eksempel kafeiere, nærbutikken, mv. I Norge er det ikke samme kultur for å jobbe med løsere tilknyttet nettverk. Personalet gir tilbakemeldinger om at dette i stor grad skyldes taushetsplikten - og tolkning av taushetsplikten. Det ligger konstant i bakhodet at personalet ikke kan fortelle at de er personale og at pasienten er pasient.

Hvordan skal man da kunne jobbe sammen med kafeieren, når man ikke kan fortelle noe om pasienten, og ikke engang fortelle at pasienten er nettopp det, pasient i psykisk helsevern. Når personalet treffer en pasient i det offentlige rommet, venter de som regel med å hilse, inntil pasienten eventuelt har hilst først. Det gir nesten seg selv, at med slik praksis blir det svært vanskelig å få til et godt arbeid med et løsere tilknyttet nettverk.

Men det er ikke kun personalet, som har taushetsplikten godt innarbeidet. Pasientene har også en høy bevissthet om den, og ofte er de ikke interesserte i at sykdom og behov for oppfølging skal vises i møtet med omverdenen. Pårørendekonsulentene har tilbudt flere pasienter å bidra i kontakten med løsere tilknyttet nettverk, men de har ikke vært interesserte i å inndra nærbutikken, kebabsjappen og den lokale kafe som en del av pårørendearbeidet.

I journalsystemet DIPS registreres nærmeste pårørende og gjerne også andre pårørende – men med et eget felt for å registrere «slektskap». Det er ikke noe felt for å registrere nettverk, og det sier en del om den tradisjonelle tenkningen innen helsesektoren. Det har ikke vært tradisjon og kultur for å beskjefte seg med pårørende i utvidet forstand. Flere ansatte har pekt på at psykisk helsesektoren langt på vei er bygget opp etter samme mal som somatikken. Journalsystemet og

tenkningen har nok vært velegnet til å ivareta både tradisjonelle somatiske pasienter og pasienter med aldersrelaterte plager.

Inndragelsen av det utvidede nettverket er likevel slett ikke helt fraværende i FACT sitt arbeide. Teamet har en stilling som IPS¹-konsulent/jobbspesialist, hvis funksjon er å jobbe for å hjelpe pasienter ut i arbeidslivet. Noen har begynt i tilrettelagt arbeid, hos eksempelvis Fretex, mens andre har klart å stå i vanlig jobb. I flere tilfeller har IPS-konsulenten eller annet personale en aktiv rolle og kontakt med arbeidsgiver. På slutten av prosjektperioden var stillingen som IPS-konsulent i en lengre periode ubesatt. Dette skyldes forskjellige forhold, som FACT Gamle Oslo ikke er herre over.

For noen er ikke deltakelse i arbeidslivet et realistisk alternativ akkurat nå, men det jobbes med å få pasientene ut i aktiviteter. Teamet har egen treningsgruppe i forbindelse med «aktiv på dagtid», hvor 5-8 pasienter ukentlig deltar, og i bydelen finnes flere tilbud til pasientgruppen, f.eks. Fontenehuset, Ø7, Kafe Svovel og Kafe Jordal. Flere av pasientene til teamet drar stor nytte av å delta der.

I tillegg har, som tidligere nevnt, pårørende og nettverk kommet på ACT-tavlen. Dermed går ikke nettverket «under radaren», fordi temaet blir diskutert og oppfrisket jevnlig og relatert til den enkelte pasient. Det er slik sett en bevegelse mot å jobbe mer aktivt med løsere tilknyttet nettverk, så langt det er mulig innen gjeldende lovgivning. Holdningene, bevisstheten og motivasjonen er til stede i personalgruppen.

Generelle refleksjoner

Generelt har pårørendekonsulentene hos FACT Gamle Oslo observert at det i teamet er en stor vilje til, og interesse for, å jobbe aktivt med pårørende. Teamet er lyttende og tar ofte kontakt. Det er god dialog med mange pårørende. Selv når pasienten ikke ønsker at FACT skal ha kontakt, eller når de pårørende er avvisende, jobbes det aktivt med relasjonene. Her er teamleder helt sentral, og det er en risiko at holdningen er personavhengig og ikke basert på nedfelte rutiner.

FACT Gamle Oslo har forbedringspotensial når det gjelder de mer løst tilknyttede nettverk, slik som det gjøres mer av i Nederland hvor modellen kommer fra. Det er mest de som står oppført som nærmeste pårørende, som teamets medlemmer forholder seg til. Det ser likevel ut til at dette bildet blir mer nyansert etter at pårørendekolonnen på tavlen har blitt oppdatert. Da får teamet en daglig påminning, og jeg opplever at det er bevegelse. Viktig her er det nok også, at FACT-teamet har kommet seg forbi den tidlige oppstartsfase, og nå er et etablert team.

Det holdes jevnlig familiesamtaler, og ofte er familien og pasienten inndratt i utarbeidelsen av behandlingsplanen. Måten pårørende omtales på innad i teamet er preget av respekt. Også når det er snakk om misfornøyde pårørende, ressursvake pårørende og pårørende til pasienter med overgrepshistorikk. Så det er i utgangspunktet en positiv vilje til å jobbe aktivt med pårørendearbeid.

¹ IPS – Individual Placement & Support (individuell jobbstøtte – ut i ordinært arbeid)

3. Innhenting av gode praksiseksempler

I løpet av prosjektperioden har vi systematisk innhentet informasjon om relevante erfaringer som andre har gjort innen pårørendearbeid. Vi har besøkt og intervjuet personer ansatt eller tilknyttet Recoveryverkstedet² i Asker, ACT-teamet i Moss og Oppfølgingstjenesten for personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse i Bydel Alna. PIO-senteret har også hatt samtale med en pårørende om erfaringer med PART (Psykiatrisk Ambulant Rehabiliteringsteam) i Trondheim, et ambulant tjenestetilbud i samarbeid mellom St. Olavs Hospital og Trondheim kommune.

Utover det har vi deltatt på samling for nettverk i pårørendeforskning ved Universitetet i Stavanger som samler forskere, praktikere og pårørende med fokus på utvikling av kunnskap om pårørendeinvolvering og pårørendestøtte i helse- og velferdstilbudet.

Prosjektgruppen har også deltatt på to nettverkssamlinger i regi av Helsedirektoratet for de som har mottatt tilskudd fra ordningen «Helhetlig tilbud til pårørende med krevende omsorgsoppgaver.». Der har vi delt erfaringer med andre prosjekter fra hele landet, og presentert status i prosjektet.

Verktøykasse for pårørendesamarbeid

Parallelt med prosjektet, har PIO-senteret arbeidet med å utvikle verktøy og kurs for pårørendesamarbeid for helsepersonell. På bakgrunn av erfart behov i kommunehelsetjenesten for en verktøykasse for samarbeid med pårørende, arrangerte PIO-senteret to dialogmøter/verksteder for helsepersonell og pårørende 2014/2015, der også FACT Gamle Oslo og prosjektet ble involvert. NAPHA – Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid var tilstede og skrev arbeidet med verktøykassa og om samarbeidet FACT Gamle Oslo og PIO-senteret: «FACT Gamle Oslo lager modell for samarbeid med pårørende.» (Vedlegg 4).

På disse samlingene møttes deltakere fra flere bydeler, tjenester og fagområder sammen med pårørende for å diskutere behov, utfordringer og erfaringer fra pårørendearbeid. Flere fra Bydel Gamle Oslo og FACT var til stede på samlingene. På disse workshops ble det jobbet bl.a. med temaer som: taushetsplikt, hvordan ta kontakt med pårørende og hvordan samarbeide med pårørende, slik at de blir brukt som ressurser. Det var også fokus på gode praksis eksempler og strukturelle utfordringer. En ting, som kom frem i workshopene er behovet for en verktøykasse som samler ulike verktøy for pårørendesamarbeid og kompetanseheving i form av et kurs i pårørendesamarbeid for helsepersonell, der man får en innføring i verktøykassa, og økt handlingskompetanse.

Målet med verktøykassa er å innføre gode rutiner for pårørendestøtte- og involvering i helse- og omsorgstjenesten. Det første kurset i pårørendesamarbeid for helsepersonell har blitt holdt i et samarbeid mellom Helseetaten, Oslo kommune og PIO-senteret.

² Se www.recoveryverksteder.no

4. Kartlegging og intervju av pårørende

V/Ellen R Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret

PIO-senteret har gjennomført en undersøkelse om pårørendes erfaringer med FACT Gamle Oslo. Undersøkelsen bestod av to deler. Først fylte de pårørende ut et kartleggingsskjema (vedlegg 2) som inneholdt spørsmål om bakgrunnsinformasjon, omfang av kontakt med den de er pårørende til, særlig krevende situasjoner og omsorgsbelastning. 13 pårørende fylte ut skjemaet. Den andre delen foregikk i form av et semistrukturert intervju basert på spørsmål (vedlegg 3) om erfaringer med FACT-teamet. 15 pårørende ble intervjuet. Alle data har blitt anonymisert i etterkant.

Undersøkelsen har gått over en periode på ca. 9 måneder, og har tatt noe lenger tid enn antatt bl.a. grunnet noe vansker med å rekruttere pårørende, behov for flere samtaler enn planlagt og sykdom. Kartleggingsskjemaet og intervjuguiden har blitt utarbeidet og strukturert med råd og innspill fra psykologspesialist Kari Bøckmann, som har vært veileder på prosjektet.

Utvalg og rekruttering

Prosjektkoordinator og pårørendekonsulent i FACT-teamet Michael Jensen og leder av FACT-teamet Eirik Ystad, identifiserte pårørende i FACT som var aktuelle for undersøkelsen. I tillegg ble noen pårørende rekruttert direkte av PIO-senteret i samråd med prosjektkoordinator. Michael Jensen kontaktet de utvalgte pårørende, informerte om undersøkelsen og innhentet muntlig samtykke fra pasientene til at PIO-senteret kunne invitere deres pårørende til deltakelse i undersøkelsen. Han ga så PIO-senteret en liste med navn og kontaktinfo. PIO-senteret fikk en liste med 23 pårørende som de kontaktet per telefon. De aller fleste pårørende var positive og ønsket å bidra i prosjektet. Et par tok ikke telefonen. Noen ønsket ikke eller hadde mulighet til å delta/bidra pga egen sykdom og/ eller livssituasjon. To pårørende oppga sin pårørendesituasjon som grunn til at de ikke orket å delta.

Gjennomføring av intervjuer og kartlegging

Alle pårørende som ønsket å delta fikk enten tilsendt et informasjonsskriv på forhånd eller ved oppmøte (vedlegg 1). Medarbeidere ved PIO-senteret var på ett hjemmebesøk, ellers har intervjuene vært gjennomført i PIO-senterets lokaler. Det har vært to personer fra PIO-senteret til stede ved alle møtene. En har stilt spørsmålene og den andre har notert.

Det har vært viktig å ivareta de pårørende som har bidratt i prosjektet. Det var planlagt å gjennomføre et informasjonsmøte for pårørende tilknyttet FACT-teamet i prosjektperioden. Målet med et slikt møte ville vært bl.a. å informere aktuelle pårørende om prosjektet og rekruttere informanter. Det ble ikke gjort. Noen av informantene fortalte at dette var første gang de hadde snakket åpent om sine erfaringer og den smerten og belastningen de lever med som pårørende. Oppfølging av de pårørende i etterkant ble derfor viktig.

Resultater av kartlegging og intervju presenteres i kapittel 5 og 6.

5. Resultat av kartlegging (n=13)

6. Resultat av intervjuene (n=15)

5. Resultat av pårørendekartlegging

V/Ellen R Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret

Kartleggingsskjema (vedlegg 2) er basert på et skjema tidligere utviklet av Ingrid Borren, Folkehelseinstituttet på oppdrag av PIO-senteret for å undersøke omsorgsoppgaver og byrde (både emosjonelt, sosialt, yrkesmessig og økonomisk) nasjonalt blant pårørende av mennesker med ulike typer psykiske lidelser. Skjemaet ble videreutviklet med innspill fra Kari Bøckmann til prosjektets formål.

Bakgrunnsinformasjon om pårørendeutvalget

Kartleggingsskjemaet ble fylt ut av i alt 13 pårørende (8 kvinner og 5 menn) med en gjennomsnittsalder på 50,3 år. (27, 32, 33, 56, 59, 60, 62, 64, 64, 64, 65, 68, 71). Åtte var foreldre til den som var syk, tre var søsken, en var samboer og en var barn av den syke. Tiden de hadde vært pårørende varierte fra 1 til 40 år med en (gjennomsnitt på 15,7 år). Bare en pårørende bodde sammen med den som var syk. De var pårørende til mennesker med langvarige psykoselidelser (7), bipolar lidelse (4), rusavhengighet (1). En var usikker på diagnosen. I alt 5 hadde komorbide lidelser i form av angst og PTSD. I utvalget hadde to av de pårørende barn som på undersøkelsestidspunktet var under 18 år. Elleve var gift/samboer og to var skilt. Åtte hadde høyere utdanning, tre hadde fullført videregående skole og en hadde grunnskole som høyeste fullførte utdanning. Ni var i arbeid, hvorav en var sykemeldt, tre var pensjonister og en mottok AAP. Tolv av informantene var født i Norge. Seks av informantene hadde flere omsorgsroller. De fleste (7) svarte at de hadde en til to personer i sitt nettverk (venner, familie, andre) som de kunne rådføre seg med. Fire svarte at de hadde mer enn to, mens to svarte nei på dette spørsmålet.

Pårørendes opplysninger om omfang av kontakt med den de er pårørende til:

	Flere ganger daglig	Daglig	Flere ganger i uken	Ukentlig	2-3 ganger i måneden	Månedlig	Sjeldne
Hvor ofte møter du den du er pårørende til?	2		6	2	1	1	1
Hvor ofte har du kontakt pr sms/ mail/ tlf?	4	1	7		1		

Pårørendes opplysninger om erfaringer med vold, trusler og selvmord:

Har du opplevd at den du er pårørende til opptrer truende overfor deg el andre?

Ja (5)

Ja, én gang (2)

Nei (6)

Har du opplevd at den du er pårørende til har vært voldelig overfor deg el andre?

Ja (5), en hadde anmeldt

Nei (8)

Er du redd for at den du er pårørende til skal ta sitt eget liv el skade seg alvorlig?

Ja (6)

Nei (7)

Har den du er pårørende til forsøkt å ta sitt eget liv?

Ja (3)

Nei (9)

Vet ikke (1)

Pårørendes opplysninger om omsorgsoppgaver:

Hvilke omsorgsoppgaver utfører du for den du er pårørende til?	Aldri	Månedlig	Ukentlig	Flere ganger i uka	Daglig
Lage mat	5	1	1	1	0
Vaske klær	5	1	0	0	0
Renhold	3	2	0	0	0
Følge opp økonomi	3	2	5	0	0
Sosiale aktiviteter	1	6	0	1	0
Innkjøp	4	3	0	0	0
Transport til og fra avtaler/aktiviteter	5	3	0	0	0
Vekking	5	1	0	0	0

Det var flere pårørende som valgte ikke å krysse av under spørsmålet om omsorgsoppgaver.

Noen pårørende kom heller med en kommentar til spørsmålet under punktet *annet*:

«Jeg hjelper med å lage mat, vaske klær, renhold, innkjøp og sosiale aktiviteter når vi møtes.»

«Jeg bruker tid på å få andre til å komme innom, og arrangere ting rundt vedkommende.»

«Jeg snakker med han/hun flere ganger per dag og er hans/hennes eneste sosiale kontakt. Jeg minner han/hun på ting, hjelper han/hun å «huske på», hjelper også til med renhold og annet med leiligheten ved behov.»

Hvor mye tid bruker du på å gi omsorg til den som er syk (i snitt)?

Per døgn: 1 time (1), 2 timer (2). Hvis sjeldnere enn daglig; per uke: 2 timer (2), 3 timer (1), 5-10 timer (1).

6. Resultat av intervjuene med pårørende

V/Ellen R Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret

Pårørendeutvalg

I alt 15 informanter med pårøndererfaring deltok i intervjuundersøkelsen. (9 kvinner og 6 menn). Deres relasjon til den som var syk var 10 foreldre, 1 samboer, 1 barn som pårørende og 3 søsken. En av informantene bodde sammen med den som var syk. Undersøkelsen var anonym og pårønderrolle knyttet til sitater angis derfor ikke i rapporten.

Utforming av intervjuguide

PIO-senteret hadde på forhånd laget en intervjuguide (vedl.3) med utgangspunkt i hvilke temaer man ønsket å snakke om. PIO-senteret utarbeidet spørsmålene som la grunnlag for intervjuet i samarbeid med Kari Bøckmann med bakgrunn i at arbeid med nettverk og pårørende/familie skal være en del av FACT-modellen. Spørsmålene ble utformet ut ifra prosjektets mål om å lage en modell for pårørendesamarbeid i FACT, slik at målgruppen til FACT og de pårørende får en bedre hverdag i form av økt mestring, livskvalitet og samarbeid med hjelpeapparatet. Spørsmålene skulle få frem pårørendes erfaringer med FACT på ulike områder og pårørendes ønsker om samarbeid og støtte for egen del.

Metode

Et semistrukturert intervju ble gjennomført i PIO-senterets lokaler. Intervjuet foregikk som en samtale med rom for omfattende og personlige svar, og mulighet for å innhente dybde-kjennskap omkring et fenomen. Samtalene startet med spørsmål som var enkle å svare på. To intervjuere deltok hver gang. Varighet av intervjuet var fra 1,5 t til 5 t fordelt over flere ganger. Ved syv av intervjuene var det nødvendig å ha innledende samtaler med fokus på støtte og kartlegging før selve intervjuet ble gjennomført. Seks av intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert mens svarene i de andre intervjuene ble notert underveis. Ved to anledninger, der informantene var ektefeller, ble begge intervjuet samtidig.

Resultat

Vi har valgt å sammenfatte svarene på de ulike spørsmålene i intervjuene under følgende kategorier/overskrifter:

1. Kontakt og kommunikasjon
2. Kartlegging
3. Informasjon
4. Involvering med fokus på pasienten
5. Støttetiltak for pårørende
6. Ønsker fra pårørende til FACT-teamet

Sammenfatning av intervjuene:

1. Kontakt og kommunikasjon

- **Hvordan kom du i kontakt med FACT-teamet? (Spørsmål 1)**
- **Har du en fast kontaktperson i FACT-teamet? (Spørsmål 3)**
- **Kan du beskrive hvordan du ønsker at kontakten mellom deg som pårørende og FACT-teamet skal være (Spørsmål 14)**

Hvordan kom du som pårørende i kontakt med FACT-teamet?

Flertallet svarte at de kom i kontakt med FACT-teamet da den de er pårørende til ble utskrevet fra Lovisenberg sykehus til videre behandling og oppfølging av FACT-teamet. Noen pårørende ble kontaktet direkte av sykehuset eller av teamet selv, mens de fleste pårørende tok selv kontakt med teamet etter informasjon fra den de pårørende til.

Sitater:

«Jeg kom vel egentlig aldri i kontakt med dem.»

«Det var på Vor Frue i forbindelse med utskrivning.»

«Jeg ble oppringt av en av de som jobber på Oslo Hospital.»

«Jeg ble spurt av min om å bli med og møte de som hjelper han.»

Har du en fast kontaktperson i FACT-teamet?

Flertallet svarte at de har en fast kontaktperson i FACT-teamet, to pårørende svarte vet ikke, en svarte nei, og en svarte at han hadde det i perioder. Kontaktperson var stort sett primærkontakten til den de er pårørende til, mens to svarte at kontaktpersonen deres var 'pårørendekonsulenten' i teamet.

Kan du beskrive hvordan du ønsker at kontakten mellom deg som pårørende og FACT-teamet skal være?

Pårørende ga uttrykk for at de ønsker systematikk og forutsigbarhet i møte med FACT-teamet. Særlig etter spør de som ikke kjenner til pasientens faste kontaktperson å få navn og kontaktinformasjon. Behovet for hyppig kontakt varierer. Betydningen av å ha faste regelmessige møter og forutsigbarhet ved vanskelige hendelser i form av en kriseplan går igjen. De pårørende vektlegger betydningen av at teamet er tilgjengelig ved behov. Flere etterlyser også en møteplass hvor de kan treffe hele teamet under ett for å bli kjent teamet og få en større forståelse av de ulike rollene og deres arbeidsmåte.

Sitater:

«Jeg synes det er fint når FACT ringer meg. Jeg vil gjerne at de ringer meg hvis det er noe jeg kan opplyse om. Vet ikke om det er slik at de ringer meg hvis det er noe medmin, noe jeg kan komme med innspill på eller opplyse om. Jeg vil gjerne hjelpe hvis det er noe jeg kan hjelpe med. Jeg vil gjerne være aktiv. Det er lettere for han/henne å delta på ting hvis han/hun blir fulgt av FACT enn meg. Det er ikke alltid ok å gå steder med sin. Det

forstår jeg. Jeg må passe på at han/hun tar bestemmelsene selv. Jeg kan ønske meg en kriseplan. Ikke hørt om det tidligere.»

«Jeg har en fast kontaktperson, men kunne også godt tenke meg å bli kjent med FACT-teamet som team, bli litt kjent med dem som faktisk jobber der. Det må være sånn at dem føler at det er en grei måte å kommunisere på, for jeg vil ikke trenge meg på, men at begge parter kan ha nytte av at vi kommuniserer.»

«Det kunne være nyttig med fellesmøter; min, meg og FACT. Det er viktig atmin er en del av dialogen i det som foregår rundt han/henne. At hun/han vet hva som sies om han/henne, og kan korrigere det bildet selv. Kriseplan og en kontaktperson er viktig og bedre nå.»

«Kanskje en gang i måneden, minst. Hadde holdt med telefo kontakt. Noe regelmessig. Og det å ha en fast kontaktperson og få støtte. Det dukker hele tiden opp nye ting som man ønsker å spørre noen om. Det er mange puslebiter de ikke har, «hvorfor spør de ikke oss?», da hadde det kanskje gått raskere.»

«Det er ikke laget noen felles kriseplan - ønsker det. Ønsker å bli invitert til faste møter, kanskje 1-2 ganger i året og ved behov. I tillegg til at de kan ta kontakt når de ønsker, ved behov.»

«Har aldri fått møte med bare FACT-teamet alene eller sammen med min. Har ikke blitt inkludert, kunne ønske meg det. Systematisk involvering i samarbeidet rundtmin, etablere en kommunikasjon rundt det.»

«Ønsker ikke hjelp fra FACT-teamet for egen del. Redd for å bli re-traumatisert. Jeg føler at det er best å holde alt med den jeg er pårørende til litt på avstand på grunn av dagens situasjon, men tidligere ville jeg vært mer involvert. Det er situasjonsavhengig. Mitt råd til FACT: Viktig å involvere, kommunisere og adressere de pårørende. Snakke om situasjonen og hva man ønsker å bli involvert i eller ikke. Det er viktig at de pårørende kan avgjøre det selv. En god erfaring: Jeg fikk tilbud av en vikarpsykolog i teamet om et møte om forholdet mellom meg og den jeg er pårørende til. Det møtet ble et viktig endringspunkt i forhold til å gå fra å ha en omsorgsrolle til å være familie. Jeg fikk sortert, og det hjalp med å reparere forholdet til den jeg er pårørende til.»

«Jeg har fast kontaktperson som jeg kan ringe når det kan være. Passer best med mer sporadisk kontakt knyttet til konkrete ting og henvendelser, og om hva jeg kan gjøre i implementering. Ikke faste møter. Jeg er glad for å slippe for mye involvering. Regelmessig kontakt i forhold til oppfølging for hva vi konkret kan gjøre for å bevege ting. Kunne tenke meg en kriseplan. Hvem ringer man hvis det skjer noe. Psykiateren hadde snakket med sønnen/datteren min at de skulle se på det med tilbakefallssymptomer. Jeg kunne gjerne tenke meg et medisinfritt behandlingsplass der man bare kan roe ned.»

2. Kartlegging

- **Har FACT-teamet spurt deg/dere om hva du/dere kan og ønsker å bidra med i oppfølgingen og behandlingen av den som er syk? (Spørsmål 8)**
- **Opplever du at FACT-teamets ansatte har tilstrekkelig kunnskap om familien din/deres? (Spørsmål 6)**

Har FACT-teamet spurt deg/dere om hva du/dere kan og ønsker å bidra med i oppfølgingen og behandlingen av den som er syk?

Så godt som alle de pårørende svarte at FACT-teamet ikke hadde spurt dem hva de ønsket å bidra med i oppfølgingen og behandlingen av den de er pårørende til. En av de pårørende hadde snakket med teamet på eget initiativ om at hun i utgangspunktet ikke ønsket å bidra i oppfølgingen og behandlingen av den hun/han er pårørende til. Som følge av dette hadde teamet gjort endringer i oppfølgingen slik at hun i større grad kunne oppleve seg bare som familiemedlem. Teamet ordnet resten. Dette ble beskrevet som positivt.

En annen pårørende tok opp at det også var andre pårørende enn de selv som stilte mye opp for den som er syk. Vedkommende ønsket at helsepersonell skulle stille spørsmålet om hva pårørende kunne og ønsket å bidra med, også til disse. Informantene ga tilbakemelding om at de generelt oppfattet medarbeiderne på FACT-temaet som lydhøre når de tok kontakt, men etterspør mer initiativ fra teamet overfor dem selv.

Sitater:

«Jeg føler å ha gjort meg tilgjengelig, at de må kontakte meg hvis det er noe de lurere på eller ønsker å spørre om, men de har aldri spurt. Det er rart de aldri spør...».

Opplever du at FACT-teamets ansatte har tilstrekkelig kunnskap om familien din/deres?

De aller fleste pårørende svarte at de opplevde at FACT-teamet har noe, men ikke tilstrekkelig kunnskap om familien deres. Noen svarte at FACT-teamet har blitt kjent med familien underveis. Hos de fleste pårørende hadde informasjon om familieforholdene ikke vært et tema i samtaler med teamet. En informant hadde imidlertid fått hjemmebesøk og blitt spurt eksplisitt om hele familiesituasjonen. Noen pårørende fortalte om søsken som hadde en god kontakt og gjorde aktiviteter med familiemedlemmet, men de var usikre på om FACT-teamet kjente til dette. En snakket om at det kanskje ikke hadde vært så mye nettverk å spille på for teamet, men ga uttrykk for et ønske om at teamet kunne hjelpe til med å gjenopprette kontakt og bygge nettverk. Flere av de pårørende tok opp behovet for aktiviteter, og et ønske om at FACT-teamet skulle følge opp dette i større grad, gjerne i samarbeid med de pårørende.

Sitater:

«Han/hun har søsken som han/hun har kontakt med. Søsknene har ikke kontakt med FACT, da de har mye å gjøre. Det er jeg som stiller opp, men ringer til søsknene ved bekymring eller om det er noe spesielt. Da trår de til. ».

«Jeg har fortalt familien om den nye psykologen, og de følte seg også lettet. Det er en belastning for dem, hele situasjonen er jo så sår...».

«Vi har en historie som ikke er helt lett, og er noe turbulent. Det har ikke vært noe tema i samtale med teamet...søsknene har aldri vært tilstede selv om de har ønsket det, og intensjonene er der.».

«Søsknene blir ofte stående i et spesielt dilemma. De «mister» foreldrene og blir noen ganger både nærmeste fortrolige og «foreldre» til den syke...».

3. Informasjon

- **Har du som pårørende mottatt veiledning og informasjon fra FACT-teamet om: (spørsmål 2)**
 - hvordan FACT-teamet jobber?
 - utveksling av kontaktinformasjon?
 - informasjon om sykdommen?
 - dine rettigheter?
 - taushetspliktens muligheter og begrensninger?
 - gjensidige forventninger?
 - hvordan du kan forholde deg til den som er syk?
 - egne tilbud til pårørende?

Alle de pårørende har hatt kontakt med FACT-teamet, men i varierende grad og på ulike måter. Noen pårørende har kun vært i kontakt med teamet per telefon, noen har møtt teamet en gang sammen med den de er pårørende til, mens andre har deltatt på flere møter. Pårørende har i hovedsak vært i kontakt med pasientens primærkontakt. Noen pårørende har også møtt andre behandlere som psykolog/psykiater. De fleste anga at de selv måtte ta initiativ til kontakt og be om å få delta på møter.

De pårørende har veldig varierende kunnskap om og innsikt i hva FACT-teamet er og hvordan de arbeider, både generelt og i forhold til den de er pårørende til. Noen har fått informasjonen i møte med eller i telefon fra teamet, mens andre hadde funnet ut av det på egen hånd ved å undersøke nettsider: www.factgo.no. De pårørende etterlyste generelt mer informasjon.

Noen av de pårørende fortalte at teamet har fått god kontakt med den de er pårørende til, men at omfanget av oppfølging var noe mindre enn forventet. En pårørende sier det kunne vært nyttig å få kunnskap og informasjon om symptomer og fungering for å hjelpe den hun/han er

pårørende til å fremme mestring og bryte negative mønstre. En annen pårørende etterlyste informasjon om behandlingsplaner.

Noen av de pårørende etterlyste en mer helhetlig tilnærming til den de er pårørende til. De ga uttrykk for at de ikke visste hvilke tiltak som var igangsatt av FACT-teamet og hva de som pårørende eventuelt måtte bidra med. Noen sa det var uklart hvem som har ansvar for oppfølging av medisineringen og hva slags samarbeid FACT-teamet har med for eksempel fastlegen til den enkelte. Pårørende etterspurte også informasjon om hva som er FACT-teamets oppgaver og roller i forhold til andre aktører og tjenester som NAV, støttekontakt, praktisk bistand etc. Flere var også usikker på hvem de skulle kontakte ved kriser siden FACT-teamet ikke jobber 24/7. Noen pårørende har tatt opp disse problemstillingene med teamet, men opplevde at det ikke skjedde så mye i praksis eller at de fikk noen klare svar.

De pårørende ga generelt uttrykk for at de har et godt inntrykk av FACT-teamet, og at de følte seg tryggere etter at den de er pårørende til fikk et tilbud fra dem. Særlig vektla de viktigheten av at det kom inn noen som er stabile og skal være der over tid. De beskrev det som enestående at teamet er såpass velbemannet. Noen av de pårørende fortalte om at den de er pårørende til aldri har fått så god kontakt med sin psykolog/psykiater og benyttet seg av det tilbudet som de gjør nå.

Pårørende som hadde et familiemedlem under tvungent psykisk helsevern hadde fått informasjon om sine rettigheter, mens andre fortalte at rettigheter ikke hadde vært et tema i samtaler med teamet.

Pårørende svarte stort sett at taushetspliktens muligheter og begrensninger ikke hadde vært noe tema i samtale med teamet. Noen av de pårørende hadde opplevd å få mangelfull informasjon selv om den de er pårørende til har opphevet taushetsplikten. En annen pårørende fortalte at når han/hun hadde viktig informasjon ble han/hun bedt om å kontakte pårørende-konsulenten. Det syntes han/hun var ulogisk, mtp at primærkontakt burde få den informasjon han/hun ønsket å gi.

Pårørende hadde blitt oppringt av pårørendekonsulenten. De hadde fått informasjon om denne undersøkelsen og om PIO-senterets tilbud. De pårørende hadde ikke mottatt noe tilbud utover dette.

Sitater:

«Jeg fikk opplyst at det var flere som arbeidet i FACT-teamet, og så fikk jeg navn og telefonnummer på to-tre stykker. Og så fikk jeg vite at de skulle komme noen dager i uken til ..., men jeg vet ikke om det skulle være faste dager. Tenkte jeg fikk vite mer etter hvert ... men så hørte jeg ikke noe mer. ».

«Behandler innkalte meg til et møte. Han ga informasjon om tilbudet, og forklarte hvordan de tenkte om oppfølgingen, og om pårørende og vår rolle.».

« ...så fikk han/hun en psykolog gjennom FACT-teamet, og det var gledelig. Han/hun var veldig fornøyd. Psykologen ringte meg og vi fikk god kontakt. Det var en lettelse for meg.»

«...nei, jeg har ikke fått veiledning på hvordan jeg kan forholde meg til den som er syk. Det har vært mer veiledning fra meg til dem om hvordan de kan forholde seg til min...».

«Jeg har fått info om hvordan FACT-teamet jobber, men det er ikke slik jeg opplever det i praksis...».

«Jeg vet ikke så mye om hva de gjør og hva de kan tilby, men er glad for at de er der...» .

«Hva er FACT-teamet? Jeg har aldri forstått hva FACT-teamet egentlig er. Jeg hører om en kontaktperson og en pårørendekonsulent. Hvor teamet er vet jeg ikke...» .

4. Involvering med fokus på pasienten

- **Har du fått anledning til å gi FACT-teamet komparentopplysninger om den du er pårørende til? (Spørsmål 5)**
- **Har dine synspunkter på oppfølgingen og behandlingen til den du er pårørende til blitt etterspurt av FACT-teamet? (Spørsmål 7)**
- **Blir du inkludert i behandlingen og oppfølgingen av den du er pårørende til? (Spørsmål 9)**
- **Opplever du at FACT-teamet har oversikt over og anerkjenner den innsatsen du gjør som pårørende? (Spørsmål 10)**
- **Hvor fornøyd er du med den hjelpen FACT-teamet gir? (Spørsmål 11)**

Har du fått anledning til å gi FACT-teamet komparent opplysninger om den du er pårørende til?

De pårørende svarte noe ulikt på dette spørsmålet. Flertallet svarte at de ikke hadde fått anledning til å gi opplysninger. Noen sa at de ga en del informasjon i første møte med teamet, men at de ikke har blitt kontaktet etter det. De pårørende som svarte at de har fått gitt informasjon sier det ble gjort på deres eget initiativ. En pårørende fortalte at de nettopp hadde fått anledning til å gi informasjon, men da etter lengre tid og etter at de selv har vært pådrivere. En pårørende fortalte at den han/hun er pårørende til har fått større innsikt og hatt en positiv utvikling etter at FACT-teamet kom inn i bildet. De samme pårørende ga uttrykk for et ønske om mer kontakt med teamet begrunnet med at det er de som ser den de er pårørende til omtrent hver dag og vet først hvis noe skjer.

Sitater:

«.. jeg opplevde at behandler kjente godt til historikken, og hadde satt seg godt inn i ting...».

«... vi har prøvd å gi teamet opplysninger og fortelle om hva han/hun trenger hjelp til, men opplever ikke å nå frem. Han/hun er selv så konfliktsky, sier ikke så mye...».

«Ja, vi var der i går. Det var første gang, hadde etterlyst et møte en stund. Jeg skrev en mail til dem og fikk en avtale. Jeg ga uttrykk for at vi kunne ønske oss å ha mer kontakt med FACT-teamet. Og det fikk jeg.»

«Nei, jeg har prøvd. Å gi opplysninger om hvordan han/hun er, at han/hun er konfliktsky og veldig privat, og slipper dem ikke inn i leiligheten. Han/hun trenger hjelp til renhold, men vi orker ikke det. Jeg vet at ... har vært der og hjulpet han/hun med å rydde. For å greie å leve må vi tenke litt på oss selv også, være litt realistiske.»

Har dine synspunkter på oppfølgingen og behandlingen til den du er pårørende til blitt etterspurt av FACT-teamet?

Samtlige informanter svarer nei på om deres synspunkter på oppfølging og behandling har blitt etterspurt. Noen av de pårørende har gitt tilbakemeldinger, synspunkter og stilt spørsmål ved oppfølgingen på eget initiativ. En pårørende svarte at hun/han ikke ønsker å være så involvert. Et generelt inntrykk er at informantene ønsker å få mulighet til å uttale seg om sine ønsker for behandlingen og oppfølgingen til den som er syk.

Sitater:

«Jeg ble oppringt av Michael, pårørendekonsulenten. Det er første gang noen har spurt meg som pårørende om «hvordan jeg har det?».

«De tar imot synspunkter, men etterspør dem ikke.»

«De har ikke spurt meg hva han/hun trenger. Han/hun trenger noen å være sammen med hver dag. Jeg føler hele tiden på et ansvar og har konstant dårlig samvittighet. ... prøvd å si at jeg er opptatt, ikke å ta telefonen men jeg er også redd det er noe galt...»

«Ingen har spurt meg hva hun/han trenger. Hun/han trenger så vanvittig mye mer...» .

Blir du inkludert i behandlingen og oppfølgingen av den du er pårørende til?

De pårørende svarte gjennomgående at de ikke har blitt inkludert i oppfølgingen, og at de ønsker mer kommunikasjon med teamet. En svarer at hun opplevde å bli inkludert i starten, mens en annen forteller at han/hun opplever delvis å bli inkludert. En pårørende forteller at hun/han er så sliten, og ønsker at andre skal ta over, mens en annen pårørende sier at situasjonen i dag gjør at hun/han ikke ønsker å være så involvert som tidligere.

Sitater:

«Jeg stoler på at det de gjør er rett, men er interessert i alt som angår mitt barn. Jeg er interessert i å bli mer inkludert. Jeg har ikke blitt spurt om det.»

«Jeg deltar i ansvarsgruppemøter, men jeg føler meg ikke inkludert.»

«Mitt råd er å involvere, kommunisere og adressere de pårørende. Snakke om situasjonen og hva man ønsker å bli involvert i eller ikke...».

Opplever du at FACT-teamet har oversikt over og anerkjenner den innsatsen du gjør som pårørende?

Her svarer de pårørende at de opplever at FACT-teamet stort sett kjenner til, ser og viser forståelse for hva de pårørende gjør, men at de kanskje ikke kjenner til alt.

Sitater:

«Opplevde at FACT så hva vi gjorde, men anerkjenne, kanskje ikke ...» .

Hvor fornøyd er du med den hjelpen FACT-teamet gir?

Så godt som alle pårørende svarte at de generelt var fornøyd med tilbudet ved FACT-teamet, men de hadde også noen erfaringer som var mindre bra og tiltak som de ønsket mer av. En sa at det var vanskelig å si, men at mye var positivt. Flere pårørende trakk frem betydningen av at det nå var noen andre der, som så, brydde seg, var stabile og fulgte opp.

Sitater:

«Vanskelig å si. Jeg kunne ønske de kunne arbeide mer med aktivitet og arbeid.».

«Lettelse at de kom inn i bildet. Tenkte at nå får man hjelp, er håp.» .

«Det er trivelige folk i teamet. De har vært en klippe.».

«...er veldig fornøyd og føler meg trygg etter at FACT-teamet kom på banen, ... nå vil jeg prøve å lene meg litt mer tilbake. Det betyr mye at det er noen andre som bryr seg...».

«Det som ikke var så bra var at ved sykemeldinger og ferie har det ikke vært noen erstatning for behandler.».

«De har manglet stabilitet, og helhetlig helsetankegang i tillegg til konkrete realistiske planer for fremtiden...» .

«Ting har tatt veldig lang tid, men kanskje en prosess som tar tid... Vanskelig å vite hvilke forventninger man skal ha til teamet. ... og noen ganger virker det som de har veldig liten tid, at de må skynde seg til neste møte.».

«Det er så viktig at en fast person kommer hjem til han/hun en gang i uken. Viktig å vite at andre enn oss følger med, og møter ...».

«...bedre enn det vi har hatt tidligere... som var ingenting.».

«Jeg var fornøyd med den hjelpen vi fikk når krisa var der, men det beste hadde vært om den kom før...».

«Jeg har ikke så store forventninger, siden jeg har så mange dårlige erfaringer. Når det skjer noe synes jeg derfor det er så bra...» .

«Jeg synes kontaktpersonen i FACT er et godt menneske som tar vare på... min.».

«De tok selvkritikk om at det har vært mye sykdom, det har ikke vært så bra, noe de er enig i.».

5. Støttetiltak for pårørende

- **Opplever du FACT-teamets tilbud som en avlastning for deg som pårørende? (Spørsmål 4)**
- **Har du behov for støtte fra FACT-teamet for egen del? (Spørsmål 12)**
- **Er det andre støttetiltak du som pårørende kunne tenke deg? (spørsmål 15)**

Opplever du FACT-teamets tilbud som en avlastning for deg som pårørende?

De aller fleste svarte at de opplever FACT-teamet som en avlastning for dem som pårørende. De synes det er godt å vite at den de er pårørende til har kontakt med andre enn dem selv, og at han/hun er «fanget opp» av systemet. Det er for mange en stor lettelse å vite at det er noen som følger opp vedkommende, og det er en stor forbedring i forhold til hjelpen de har hatt tidligere. Et par stykker er mindre fornøyd, og opplever oppfølgingen som «lunken» og utilstrekkelig.

Sitater:

«Absolutt. Når jeg hørte om det, kunne jeg lene meg litt tilbake. For jeg har vært sånn på alerten. Jeg følte de tok over noe av ansvaret.... De skulle besøke han/henne. Ta over litt.... At det er flere som ser han/henne, ikke bare meg.».

«Jeg er veldig glad for at de er der, for da kan pårørende føle en trygghet for at det er noen der som tar vare på den du er pårørende til. Det er utrolig godt. Det at det er noen der som er dyktige og seriøse, og som bryr seg om dem du er glad i. Da kan du prøve å leve et normalt liv.».

«Jeg hadde veldig stor tro på FACT-teamet og opplevde det som en avlastning i starten, men det holder ikke å vise til akuten når legen blir sykemeldt. Hvor var avlastningen da?».

Har du behov for støtte fra FACT-teamet for egen del? Og er det andre støttetiltak du som pårørende kunne tenke deg?

De fleste svarer indirekte på disse spørsmålene ved at de gir uttrykk for at de er mest opptatt av at den de er pårørende til skal få støtte. En har egen psykolog, en annen ønsker seg en egen psykolog, og noen ønsker ikke å snakke med andre om hvordan de har det. En synes det kunne vært fint å kunne rådføre seg med FACT-teamet om forhold knyttet til det å være pårørende, men vært usikker på hvor mye en kunne blande seg. En annen uttrykte behov for støtte og anerkjennelse for det han/hun gjorde som pårørende, og kunne forsikre seg om at teamet tar ordentlig vare på hans/hennes pårørende. For mange var det å snakke om behov for støtte for egen del et vanskelig spørsmål som skapte en del følelsesmessige reaksjoner, i form av tårer.

Sitater:

«Jeg har følt at FACT-teamet var interessert i å snakke med meg, at de var åpne for å høre på meg. Men føler det er viktigere at de bruker tiden på min».

«Møte andre hadde jeg ikke orket. Få informasjon om PIO tidligere kunne vært noe.».

«At de spurte hvordan jeg har det som pårørende og hvordan jeg mestrer det.».

«Nei, det ser jeg ikke som deres jobb å være. Det trenger jeg ikke.».

6. Ønsker fra pårørende til FACT-teamet

- **Hva om noe savner du fra FACT-teamet? (Spørsmål 13)**
- **Har du andre tilbakemeldinger du ønsker å gi til dem som arbeider i FACT-teamet? (Spørsmål 17)**

Hva om noe savner du fra FACT-teamet?

Her er det mange lignende tilbakemeldinger om at de ønsker at FACT-teamet skal

- være mer oppsøkende.
- gjøre mer fysiske ting med dem de er pårørende til, evt. koble på treningskontakt/støttekontakt, andre tilbud fra bydelen.
- ha mer fokus på arbeid og planer for å komme dit.
- informere om hvordan det går og hva den pårørende kan bidra med.
- informere om endringer i opplegg, sykdom i teamet og nye personer.
- ha en konkret handlingsplan/fremdriftsplan med delmål, der pårørende involveres underveis.
- skape mer klarhet om hva teamet gjør, hva de kan gjøre, og gjensidig forventningsavklaring.

Sitater:

«Ønsker å bli mer involvert, invitert inn.».

«Jeg savner info om hvordan det går med min, og om hvordan jeg kan bidra. Jeg kunne ønske de var mer fysisk aktive sammen.»

«Jeg ønsker at min skal få hjelp til aktivisering. Han/hun hadde tidligere vedtak på en aktivitør fra bydelen som han/hun gikk tur med. Dette vedtaket ble trukket tilbake fordi det ble sagt at FACT-teamet skulle tilby alle tjenester. Det gjør ikke FACT-teamet.»

Har du andre tilbakemeldinger du ønsker å gi til FACT-teamet?

Mange ønsker at FACT-teamet skal hjelpe deres pårørende til å komme ut i mer aktivitet, i skole og arbeid, og hjelpe dem til å få et sosialt liv, da mange er ensomme og har ingen andre enn de nærmeste pårørende som de har kontakt med. Flere ønsker å bli inkludert og å møte FACT-teamet samlet, ikke bare primærkontakten. En tar opp at det er viktig å ha kontakt med pårørende fordi de ofte vet hvordan den enkelte egentlig har det, da noen prøver å fremstå som mer velfungerende enn de er. Dette gjelder pårørende som er tett på. Noen tar opp dette med somatisk helse, og etterlyser oppfølging fra FACT-teamet på det. En annen tar opp et ønske om å bli inkludert, ha forutsigbarhet, og å bli varslet når primærkontakten blir borte for den han/hun er pårørende til. En tar opp at de må bli tydeligere på hva de har ansvaret for og hva er målet med hva de driver med, og at det må ikke være avhengig av overlegen. Det kom også ønske om at FACT-teamet burde være åpent 24/7.

Sitater:

«Stå på, kjempebra. Håper dere får bevilgninger til å fortsette.»

«FACT-teamet burde være et hjul, ikke en bussrute som går frem og tilbake...med mange stopp.»

«Jeg håper at de kan hjelpe min til å komme seg mer ut og komme i aktivitet, i skole og arbeid. Ingenting jeg ønsker mer enn at han/hun skal få et godt liv. I dag sitter han/hun alene hjemme, og har ingen venner.»

7. Oppsummering og refleksjoner

V/Ellen Richter Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret og Eirik Ystad

I det følgende oppsummerer vi funnene fra pårørende intervjuene under hovedpunktene:

Kontakt og kommunikasjon

Kartlegging

Informasjon

Involvering med fokus på pasienten

Støttetiltak for pårørende

Innledende refleksjoner basert på intervjuene

Det å involvere og inkludere pårørende og nettverk i arbeidet rundt den enkelte bruker er en av grunnpilarene i FACT-teamets filosofi. Hjemmebasert behandling medfører at oppfølging blir mer personlig og at det er naturlig å involvere familie, venner, naboer. Involvering av nettverk og familie er også viktige komponenter i et bedrings- og recoveryperspektiv og forslag til hvordan dette skal gjøres i praksis er formålet med dette prosjektet

To viktige komponenter mangler

Med bakgrunn i intervjuene med pårørende har PIO-senteret sammen med leder av FACT-teamet drøftet pårørendes utsagn og innspill. Noe av forklaringen på flere utsagn kan ligge i at FACT-teamet i prosjektperioden har manglet to viktige suksessfaktorer for å lykkes i sitt arbeid:

- IPS (Individual Placement & Support) – jobbspesialist. Arbeid er en vesentlig komponent i rehabilitering av den enkelte bruker, og FACT-teamet har manglet en IPS-koordinator som del av teamet siden oppstart. Dette kan være noe av forklaringen på at pårørende etterspør mer aktivitetsrettede tiltak for den enkelte.
- Brukerstyrte senger. Det er stor forskjell på planlagte innleggelses og den tryggheten det er for brukerne at de selv kan bestemme når de har behov for en innleggelse. Det at teamet ikke har tilgang på brukerstyrte plasser for sine brukere er uheldig.

For lite systematikk i pårørendearbeidet

Teamleder ser at det til tross for god vilje er for lite system i pårørendesamarbeidet, at forhold som kartlegging, informasjon og kommunikasjon med familie og nettverk kan forbedres i teamets arbeid. De mangler også egne støttetiltak for belastede pårørende og vil fremover mer systematisk vise til PIO-senteret og ha en dialog om et mulig samarbeid om/rundt tiltak for pårørende til pasienter i FACT.

Avklare samtykke og etablere kontakt allerede ved henvisning

Tidlig avklaring med bruker om samarbeid, og kartlegging av pårørende er viktig. Deretter å avklare med pårørende om og evt. hvordan de ønsker å bli involvert. Teamleder ser også behov for å arbeide mer med hvordan de kan oppnå samtykke fra brukere for å ha kontakt med pårørende.

Kartlegging av pårørende

Teamet har et klart forbedringspotensial i mer systematisk kartlegging av pårørende, og kanskje allerede ved henvisning til teamet.

Informasjon og kommunikasjon

En bedre avklaring av hvordan kontakten mellom pårørende og teamet skal være, frekvens, hvem man kan kontakte, og når. Teamleder ønsker å kunne tilby pårørende psykoedukasjon og énfamiliegrupper sammen med den de er pårørende til. Et samarbeid med PIO-senteret om psykoedukativt arbeid for pårørende kan være aktuelt.

Involvering med fokus på pasienten/brukeren

Pårørende etterspør informasjon om hvordan FACT-teamet arbeider, hva som er behandlingsmål og hva man kan forvente av teamet og hva bydelen kan supplere med av tjenester m.m. Det kan være nyttig med en forventningsavklaring i forhold til hva teamet kan og ikke kan bidra med, og hva pårørende ønsker eller ikke ønsker å bidra med.

Støttetiltak for pårørende

De intervjuede pårørende har ofte problemer med å uttrykke egne behov for støtte; noe intervjuene viser. De er først og fremst opptatt av hjelp til den de står nær, selv om noen av dem sa at de syntes det ville være hyggelig om noen spurte hvordan de hadde det. De som ikke kjente PIO-senteret fra før var svært positive og overrasket over at det fantes et sted som bare var for «dem», et eget pårørendesenter med fokus på pårørende og der de helt fritt kunne fortelle hvordan de opplevde livet som pårørende. Noen fortalte sin historie for første gang og det kunne være både vanskelig og befriende for dem og svært emosjonelt, noe som gjorde at vi gjerne hadde flere samtaler med enkelte.

8. Forslag til modell for samarbeid og støtte til pårørende

v/Ellen Richter Eriksen og Inger Hagen, PIO-senteret og Eirik Ystad, FACT Gamle Oslo

Basert på den kunnskapen vi har om FACT-teamet og tilbakemeldinger fra pårørende har vi kommet frem til følgende rutiner og tiltak til modell for samarbeid med og støtte til pårørende:

Når bør pårørende involveres:

- I forbindelse med at pasienten/brukeren blir henvist til FACT-teamet vil det være hensiktsmessig at pårørende kontaktes. Etter å ha kartlagt pårørende og avklart med pasient/bruker om kontakt med pårørende er ønskelig, bør det innkalles til et første møte med pårørende (se rutiner).
- Ved utarbeidelse av kriseplan/mestringsplan, behandlingsplan og rehabiliteringsplan er det viktig å involvere pårørende som har tett kontakt med pasient/bruker, hvis begge parter ønsker det. Hvis pasient/bruker ikke ønsker å involvere pårørende i for eksempel en kriseplan/mestringsplan, bør pårørende få informasjon om hvem de kan kontakte når de opplever at situasjonen er kritisk.

Egne tiltak for involvering av familie/nettverk etableres

FACT-teamet etablerer én familie-grupper for psykoedukativt familiearbeid.

Informasjonsmøter holdes årlig

Det avholdes 1-2 møter (ettermiddag/kveld) per år for alle pårørende i FACT Gamle Oslo med medlemmer av FACT-teamet i FACT-teamets lokaler med informasjon om FACT-teamets arbeid, ressurser, nyansatte, nyheter, o.l. PIO-senteret inviteres til pårørendemøtene. Møtet skal også inneholde en mulighet for erfaringsutveksling og dialog mellom de pårørende i FACT. Brosjyre om FACT-teamet, med kontaktinformasjon som har blitt utviklet i prosjektperioden, gis til pårørende i første møte eller på fellesmøtet.

Støttetiltak for pårørende etableres i samarbeid med PIO-senteret

Psykoedukative kurs eller grupper om psykose for pårørende etableres i samarbeid med PIO-senteret.

Belastede pårørende henvises til tilbud i PIO-senteret

Kurs i belastningsmestring

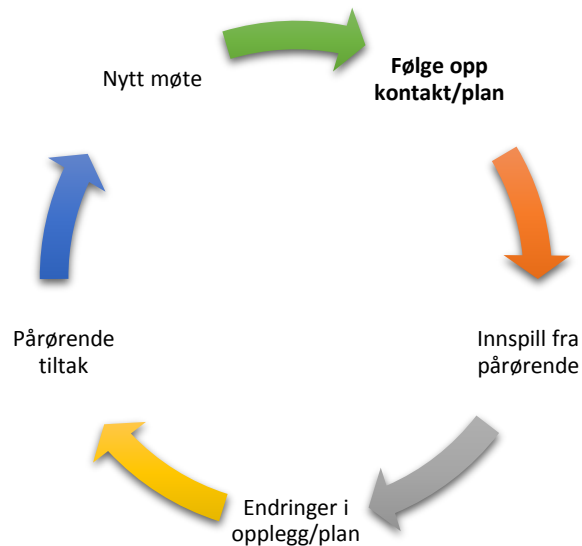
Familierådgivning/individuell rådgivning

Mindfulnesskurs

Forslag til pårønderutiner i FACT-teamet ved henvisning av ny bruker/pasient:

- 1) Kartlegg brukerens pårørende og nettverk og avklar kontakt.
- 2) Innkall nærmeste pårørende evt. flere til et første møte så fort som mulig.
 - a) Informere om FACT-teamets arbeid og metoder.
 - b) Innhente informasjon om forhold av betydning for oppfølgingen/behandlingen.
 - c) Avklare hvor mye den enkelte pårørende ønsker å være involvert.
 - d) Avklare hva den enkelte og familien ønsker å bidra med og hva de ikke ønsker å gjøre.
 - e) Avklar om pårørende har behov for egne støttetiltak.
 - f) Informere om PIO-senteret.
 - g) Avtale videre samarbeid og kontaktform.
- 3) Et felles omforent referat godkjent av begge parter legges ved behandlingsplanen og utgjør en avtale om samarbeid som bør revideres ved behov.

Løpende pårørendekontakt



Vedlegg 1. Infoskriv til deltakerne

«Helhetlig pårørendeprogram i FACT Gamle Oslo»

Du som mottar dette brevet har sagt ja til å delta i undersøkelsen «Helhetlig pårørendeprogram i FACT Gamle Oslo».

Hensikt med undersøkelsen

Denne undersøkelsen har til hensikt å gi oss kunnskap om belastninger, utfordringer og ønsker pårørende tilknyttet FACT-teamet i bydel Gamle Oslo har. Undersøkelsen skal brukes til å forbedre tjenestene og samarbeidet mellom pårørende, brukere og FACT-teamet. Denne undersøkelsen er et samarbeidsprosjekt mellom bydel Gamle Oslo, FACT-team og PIO-senteret (Pårørendesenteret i Oslo).

Målet med undersøkelsen er å innhente kunnskap om dine erfaringer om tidligere møter med helsevesenet, og særlig å få kjennskap til dine opplevelser og ønsker i møtet med FACT-teamet i bydel Gamle Oslo. Vi ønsker å få vite hvilke omsorgsoppgaver du har som pårørende, men også å spørre om utfordrende situasjoner og symptomer hos den som er syk. Vi vil videre spørre dere om gode møter med hjelpetjenestene. Den du er pårørende til har samtykket til at vi kan snakke med deg.

Gjennomføring av undersøkelsen

Undersøkelsen foregår i to trinn. Vi vil først be deg om å fylle ut ett kort spørreskjema når vi møtes. Deretter vil vi intervjuer deg om dine erfaringer med FACT-teamet. Intervjuet med oss kan foregå på Pårørendesenteret i Oslo, i kontorer tilknyttet bydelen eller hjemme hos deg. Vi vil avtale dette med hver enkelt. Det er ønskelig for oss å få ta opp samtalen på bånd som vil slettes så snart dataen er bearbeidet. Ellers vil svarene bli skrevet ned. Vi som intervjuer deg arbeider i Pårørendesenteret og er også selv pårørende. Vi har skrevet under på taushetsklæring om det vi får vite om deg og din familie.

Vi antar at intervjuet- samtalen vil ta 1,5 time. Dataene vil bli behandlet konfidensielt og bli anonymisert.

Resultatene vil framstilles i en rapport. Det kan bli aktuelt å benytte dataene i en masteroppgave. Dere vil få tilsendt rapporten om ønskelig.

Har du spørsmål kan du ta kontakt med Inger Hagen eller Ellen Richter Eriksen på PIO-senterets telefonnr: 22 49 19 22

Takk for at du deltar.

Vedlegg 2. Kartleggings skjema

Utfylling av skjema

For hvert spørsmål velger du det svaret som passer best med din erfaring og dine opplevelser. Sett kryss ved det svaret du synes passer best. Dersom noen av spørsmålene er vanskelig å besvare med de svaralternativene som er brukt, kan vi snakke om dette når vi møtes. Opplysningene om deg behandles konfidensielt og aidentifisert.

Pårørende, bakgrunnsinformasjon:

1. Kjønn:

mann kvinne

3. Sivilstatus:

gift/samboer/partner
skilt
enslig
enke/enkemann

5. Høyest fullførte utdanning:

grunnskole
videregående skole
høyskole/universitet

Annet.....
.....

7. Født i Norge?

ja nei

Hvis nei: i hvilket land er du født.....

Hvor lenge har du bodd i Norge.....

2. Alder:

.....

4. Antall barn under 18 år i husstanden:

.....

6. Din arbeidssituasjon:

ansatt
pensjonert
arbeidsledig
uføretrygdet
sykemeldt
student
hjemmeværende

8. Relasjon til den du er pårørende til:

- forelder (også ste-/adoptiv-)
- søsken (også ste-/adoptiv-)
- barn
- ektefelle/samboer
- annen familierelasjon
- venn
- Annet:

9. Hvor lenge har du vært pårørende?

10. Kjenner du diagnosen til den du er pårørende til?

- Ja
- Nei
- Vet ikke

Hvis ja: Hvilken diagnose har den du er pårørende til (flere kryss mulig):

- Langvarig psykoselidelse (inkl.Schizofreni, paranoid psykose, schizoaff. lidelse)
- Bipolar lidelse
- Post traumatisk stress-lidelse
- Autisme/Asperger/Utviklingsforstyrrelse
- Personlighetsforstyrrelse
- Depresjon
- Angst
- Rusavhengighet/skadelig bruk av rusmidler
- Psykisk utviklingshemming
- ADHD

Annet:.....

11. Bor den du er pårørende til alene?

- ja
- nei

Hvis nei, hvor bor vedkommende? (flere kryss hvis nødvendig)

- sammen med meg
- med foreldre
- med søsken
- med ektefelle/samboer
- med sine barn
- med venner
- på institusjon

12. Hvis du ikke bor sammen med den du er pårørende til, hvor ofte møter du han/henne?

- Flere ganger daglig
- Daglig
- Flere ganger i uken
- Ukentlig
- 2-3 ganger i måneden
- Månedlig
- Sjeldnere

13. Hvor ofte er du i kontakt med den du er pårørende til per telefon/sms/mail ?

- Flere ganger daglig
- Daglig
- Flere ganger i uken
- Ukentlig
- 2-3 ganger i måneden
- Månedlig
- Sjeldnere

14. Har du andre omsorgsroller enn den du har for den du er pårørende til (barn/eldre)?

- Ja
- Nei
- Tidsbruk pr uke?

15. Har du familie, venner eller andre du kan rådføre deg med i din rolle som pårørende?

- Nei
- Ja, 1-2 personer
- Ja, mer enn 2 personer

16. Har du opplevd at den du er pårørende opptrer truende overfor deg eller andre?

- Ja Omfang.....
- Nei

17. Har du opplevd at den du er pårørende til har vært voldelig mot deg eller andre?

- Ja Har du anmeldt det til politiet? Ja Nei Ønsker ikke å svare
- Nei Omfang.....

18. Er du engstelig for at den du er pårørende til skal ta sitt eget liv eller skade seg selv alvorlig?

Ja

Nei

19. Har den du er pårørende til forsøkt å ta sitt eget liv?

Ja Antall.....

Nei

Pårørendes omsorgsoppgaver/tidsbruk

20. Hvilke omsorgsoppgaver har du for den du er pårørende til?

	Aldri	Månedlig	Ukentlig	Flere ganger i uka	Daglig
Lage mat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaske klær	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Renhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følge opp økonomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sosiale aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innkjøp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transport til og fra avtaler/aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vekking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annet:.....

21. Hvor mye tid bruker du på å gi omsorg til den som er syk (i snitt)?

Per døgn: timer

Hvis sjeldnere enn daglig; per uke: timer

Vedlegg 3. Intervjuguide

- 1. Hvordan kom du som pårørende i kontakt med FACT-teamet?**
- 2. Har du som pårørende mottatt veiledning og informasjon fra FACT-teamet om:**
 - Dine rettigheter
 - Taushetspliktens muligheter og begrensninger
 - Gjensidige forventninger
 - Om hvordan Fact-teamet jobber
 - Utveksling av kontaktinformasjon
 - Informasjon om sykdommen
 - Hvordan du kan forholde deg til den som er syke
 - Egne tilbud til pårørende
- 3. Har du en fast kontaktperson i FACT-teamet?**
- 4. Opplever du FACT-teamet tilbud som en avlastning for deg som pårørende?**
- 5. Har du fått anledning til å gi FACT-teamet komparent (utfyllende) opplysninger om den du er pårørende til?**
- 6. Opplever du at FACT-teamets ansatte har tilstrekkelig kunnskap om familien din/deres?**
 - a. Hvem nettverket deres består av
 - b. Kulturelle forhold
 - c. Hvordan ulike familiemedlemmer forholder seg til og forstår sykdommen
 - d. Hvordan familien som helhet har blitt påvirket av at et familiemedlem er blitt syk
 - e. Barn i familien
- 7. Har dine synspunkter på oppfølgingen og behandlingen til den du er pårørende til blitt etterspurt av FACT-teamet?**
- 8. Har FACT-teamet spurt deg/dere om hva du/dere kan og ønsker å bidra med i oppfølgingen og behandlingen av den som er syk?**
- 9. Blir du inkludert i behandlingen og oppfølgingen av den du er pårørende til i FACT-teamet?**
- 10. Opplever du at FACT-teamet har oversikt over og anerkjenner den innsatsen du gjør som pårørende?**

Hvis ja: hvordan gjør de det?

11. Hvor fornøyd er du med den hjelpen FACT-teamet gir?

12. Har du behov for støtte fra FACT-teamet for egen del?

Hvis ja, på hvilken måte.....

13. Hva om noe savner du fra FACT-teamet?

14. Kan du beskrive hvordan du ønsker at kontakten mellom deg som pårørende og FACT-teamet skal være?

For eksempel:

Faste møter

Hvor ofte?

Regelmessig telefonkontakt

Hvor ofte?

Fast kontaktperson

Tilgjengelig ved behov

Deltagelse i ansvarsgrupper

Kriseplan

Annet.....

15. Er det andre støttetiltak du som pårørende kunne tenke deg?

For eksempel:

Å møte andre i samme situasjon

Å lære mer om sykdom og behandling

Å få veiledning om hvor du kan få mer informasjon

Å snakke med noen om hvordan du mestrer situasjonen

Andre ønsker:

16. Har du i forbindelse med sykdommen til den du er pårørende til, hatt møter med hjelpeapparatet som har vært særlig gode? Kan du i så tilfelle fortelle litt om hva som gjorde disse møtene gode?

17. Har du andre tilbakemeldinger du ønsker å gi til de som arbeider i FACT-teamet?

Vedlegg 4. «FACT Gamle Oslo lager modell for samarbeid med pårørende».

NAPHA- Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (<http://www.napha.no/content/15075/FACT-Gamle-Oslo-lager-modell-for-samarbeid>)

Publisert: 25. mars 2015

AKTUELT: Basert på intervjuer og teamets erfaringer vil det bli utviklet en modell for pårørendearbeid i FACT-team.

FACT-Gamle Oslo lager modell for samarbeid med pårørende

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

(Av Gretha Evensen, NAPHA)

Arbeidet foregår i samarbeid med Pårørendesenteret i Oslo. Det er gjort et utvalg av 20 av FACT-teamets brukere; personer med alvorlig psykisk lidelse. Disse er sammensatt for best mulig representasjon med hensyn til kjønn, alder og etnisitet. Et utvalg av pårørende til disse brukerne blir intervjuet. Målet med intervjuet er å kartlegge belastning og omsorgsoppgaver. Det benyttes semi-strukturerte intervjuer, inspirert av et kartleggings skjema som er utviklet av Folkehelseinstituttet.

Samarbeidsprosjekt

Pårørendesenteret i Oslo bidrar med 20 prosent stilling inn i prosjektet, i tillegg til at de stiller med erfaringsbasert kunnskap om pårørende og pårørendearbeid. Prosjektgruppen ledes av en overordnet prosjektleder; Tor Helge Tjelta, og består for øvrig av en prosjektkoordinator i 40 prosent stilling; Michael Jensen. Prosjektgruppen har knyttet til seg forskningsveileder Kari Bøckman, som er psykologspesialist i klinisk voksenpsykologi og enhetsleder i psykoseteamet ved Salten DPS. Bøckman er for øvrig en av to forfattere av boken «Pårørende i helsetjenesten, en klinisk og juridisk innføring».

Fem faser i prosjektet

Prosjektet har delt inn arbeidet sitt i fem faser:

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

Fasene kan forstås som delmål i prosjektet, og partene i prosjektet jobber parallelt med de ulike temaene. For eksempel jobbes det med å kartlegge behov hos pårørende, noe Pårørendesenteret har hovedansvar for, samtidig med at FACT-teamet praktiserer gode eksempler på pårørendearbeid.

Verdifull informasjon

Informantene i prosjektet representerer stemmer som kanskje i liten grad blir hørt i tjenestetutviklingen. Dette er en gruppe som i liten grad oppsøker tjenestene for å uttrykke egne behov. Intervjuene vil derfor være et viktig bidrag inn i arbeidet med å kartlegge pårørendes behov, noe som er sentralt i utviklingen av en modell for pårørendesamarbeid- og støtte.

Praktisk tilnærming

Prosjektkoordinatoren jobber som «pårørendeambassadør» i FACT-teamet.

Hans oppgave er kontinuerlig å henlede oppmerksomheten på problemstillinger knyttet til pårørenderarbeid i teamets daglige arbeid, for eksempel i morgenmøter.

Prosjektkoordinatorene har i tillegg i oppdrag å oppsøke pårørende til alle brukere, med mindre bruker motsetter seg det. I tillegg til pårørenderarbeid praktiserer koordinatoren på rørenderelatert miljøarbeid, hvor gode samtaler om nettverk og relasjoner er mål for samværet med brukeren. Praktisk tilnærming til pårørende, og pårørende som tema i møte med bruker, kan bidra til gode praksiseksempler og vil bidra til å utfylle behovskartleggingene. Teamet vil, når modellen foreligger, være arenaen for implementering av godt pårørendesamarbeid.

Innhente samtykke

I tråd med FACT-modellen jobber pårørendekoordinator ut fra en utvidet forståelse av pårørenderollen. Nettverk ut over familie, som arbeidsgiver, partner, medpasient, nabo, lærer er viktige samarbeidspartner, og står sentralt i pårørendeorientert arbeid. Taushetsplikten og tolkningen av den oppgis som et potensielt hinder for å jobbe mot utvidet nettverk. Målet er derfor å innhente samtykke fra bruker i at teamet kontakter flere enn de som har en tradisjonell pårørenderolle. Det er en tilnærming som er vanligere i Nederland, hvor FACT-modellen har sin opprinnelse.

Underslår egne behov

Foreløpige funn tyder blant annet på at prosjektet vil bidra til ny viten om pårørendes rolle, i tillegg til at vi får ta del i deres refleksjon over behandlingstilbudene. Videre tyder foreløpige funn på at pårørende til FACT teamets brukere underslår egne behov. I møte med teamet, og at de har behov for støttetiltak ut over brukers behandlere. Pårørende tilkjenner i tillegg engasjement med hensyn til behandling og oppfølging, samt behov for informasjon om metoder, organisering og mål.

Veien videre

Basert på intervjuer og teamets erfaringer vil det bli utviklet en modell for pårørenderarbeid i FACT-team. Implementeringsfasen er satt til høsten 2015, med evaluering før årsskiftet. Det antas at prosjektet vil resultere i kunnskap og erfaringer som kan komme både pårørendesenteret, FACT-team generelt, og andre deler av kommunale tjenester til gode. En egen pårørendekontakt i teamet/ tjenesten trekkes frem som veien å gå for å få pårørenderarbeid prioritert i tjenestetilbudet.