

PÅRØRENDE

Utfordringer og muligheter

TOVE MATHISEN

Pårørende

- Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs.
- «Står for 110.000 årsverk i helse og omsorgstjenesten.»
- Pasienten søker helsetjenester i kortere perioder av livet, de pårørende står for kontinuitet.
- Pårørende er ofte pasientens eller brukernes viktigste støtte og ønsker i de fleste situasjoner å være en ressurs.
- Pårørende kjenner pasienten eller brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe.
- Pasienter og brukere er også pårørende.
- Vi må alltid huske å spørre «**hvem har du rundt deg, hvem vet at du er her i dag?**»

Pårørendeundersøkelsen

- «Jeg har satt livet mitt på vent jeg – sånn er det bare.»
- Pårørendeundersøkelsen 2017
- 89 % kvinner 11 % menn
- 63 % rapporterte negativ effekt på egen helse, 36 % synes ikke det
- 2000 pårørende til mennesker med psykisk lidelse og rusproblemer svarte
- 73 % opplevde negative konsekvenser på egen helse

Pårørendeveilederen – nasjonal veileder fra Helsedirektoratet (sist revidert januar 2019)

- Helseforetak og kommuners plikter overfor pårørende
- Avklare hvem som er pårørende, deres rolle og føre journal
- Involvere pårørende i utredning, behandling og oppfølging av pasient og bruker
- Informasjon og støtte til barn som pårørende
- Støtte familie og andre pårørende
- Etske dilemmaer i møte med andre pårørende
- Arbeidsprosess og kunnskapsgrunnlag

Ulike roller som pårørende

Pårørende som
kunnskapskilde

Pårørende som
omsorgsgiver

Pasientens representant



- Det er godt å hjelpe
- Sette seg selv til side
- Identitetsbekreftende
- Belønning i å være den som lindrer
- Bekrefter tilhørighet

Men...

Når hjelpen ikke er ønsket,
tilbakefallet kommer,
den andre ikke endrer seg,
tålmodigheten er brukt opp,
angsten tar tak.

Når "vanlig hjelp" ikke virker

Når en "mister" viktige relasjoner

Når symptomene kommer mellom

...Da trenger den pårørende støtte for egen del



Hva påvirkes ved psykisk lidelse og rusproblemer?

Livet AS

Gjør at mennesker blir egosentriske

Reduserer oppmerksomhet

Vanskelig å "ta seg sammen"

Reagerer sterkere enn hva selve situasjonen kan forklare

Varer ofte lengre enn andres tålmodighet

Svekker organisering av tid og rom, planlegging

Evne til å ta i mot hjelp reduseres

Vanskeligere å ta inn andres perspektiv

Vanlige reaksjoner hos pårørende

- Uro
- Bekymring
- Frustrasjon/sinne
- Fortvilelse
- Tristhet
- Utmattelse
- Angst
- Depresjon
- Somatiske plager
- Søvnvansker
- Vansker med å fungere i dagliglivet
- Vansker med å fungerer i jobb/utdanning/skole

Familier der en har en psykisk lidelse eller et rusproblem

- Hemmelighold
- Det som ikke er erkjent kan jo ikke reageres på, det finnes ikke
- Taushet og isolasjon
- Skam
- Sårbart når det er bra
- Rollene endrer seg
- Det sosiale livet
- Økonomi
- Den som har problemet gis definisjonsmakt

Hva er et rusproblem?

Det eksisterer et rusproblem,
når bruken av rusmidler virker forstyrrende på de oppgaver og
funksjoner som skal ivaretas i familien,
og/eller de følelsesmessige bånd mellom mennesker
belastes av en annens rusmisbruk.

(Hansen, 1990)

Hvordan involvere den pårørende i behandling?

- Tjenesten skal legge til rette for at pårørende kan involveres i pasientens behandling, samt få samtaler som er rettet mot egne behov dersom dette er aktuelt
- Få rask oversikt over aktuelle pårørende og si du ønsker å samarbeide med dem
- Sett pasienten inn i et familie- og generasjonsperspektiv
- Inviter pårørende til samarbeid
- Avklar taushetsplikt
- Pårørendes behov og pasientens behov er ikke alltid likt
- Noen gang er vil det være riktig å ikke involvere pårørende

Nei da, hun merker ingen ting!

“Barn som pårørende” Helsedirektoratet 05/10

- Helsepersonelloven §10 a sier at helsepersonell skal bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, kan ha som følge av foreldrenes tilstand.
- Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 a pålegger institusjonene å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell.
- Formålet er å
 - Sikre at barn fanges opp tidlig.
 - At det settes i gang prosesser som gjør barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk.
 - Forebygge problemer hos barn og foreldre.

Taushetsplikt

– muligheter og begrensninger

- Helsetjenesten har veiledningsplikt til pårørende.
- Gi alltid generell informasjon om det aktuelle tilbudet, generelt om diagnose (hvis den er kjent), rettigheter, tilbud til pårørende.
- Generell informasjon er ikke brudd på taushetsplikten.
- Sensitive opplysninger om pasientens tilstand og helsehjelp er underlagt taushetsplikt. Dersom pasienten gir sitt samtykke til det, kan pårørende få taushetsbelagt informasjon tilpasset alder, kunnskap og modenhet.
- Dersom pasienten selv ikke kan ivareta sine interesser, har pårørende særlige rettigheter.

Ulike perspektiv å forstå den pårørende i lys av

- Omsorgstretthet
- Sekundærtraumatisering
- Traumeutsatt
- Krise- og sorgreaksjon

Ulike mestringsstrategier

- **Løsningsfokuserede mestringsstrategier**
 - Økte ferdigheter i problemløsning – håndtere situasjonen
 - Få økt kunnskap om psykisk helse og avhengighet
 - God hjelp til den som strever
 - Planlegge, kartlegge konsekvensene for deg, finne ut hva du kan gjøre
 - Positiv reformulering – gjøre det beste ut av det
 - Mestre når du må – hvile ellers
- **Følelsmessige mestringsstrategier**
 - Kunnskap om vanlige reaksjoner pårørende kan ha
 - Sosial støtte for å få råd, hjelp informasjon
 - Sosial støtte for å få trøst
 - Ventilere følelser
 - Kunnskap om hvordan det påvirker barn

Mestringsstrategi aksept

*Gi meg sinnsro til å akseptere de ting jeg ikke kan
forandre, mot til å forandre det jeg kan,
og forstand til å se forskjellen.*

Etiske dilemma i møte med pårørende

- Når pasient ikke vil dele informasjon med pårørende og denne er fortvilet over å ikke få vite noe
- Når helsepersonells faglige vurderinger går på tvers av den pårørende/pasientens vurderinger
- Når en pasient ikke vil at barna skal få informasjon eller oppfølging, mens faglige vurderinger tilsier det
- Når ungdom mellom 16-18 ikke vil involvere foreldrene i alvorlige helsespørsmål
- Når pårørende har sterke meninger om helsehjelpen som ikke deles av pasienten
- Når to pårørende er uenige om hva som er best for pasienten
- Når helsepersonell vurderer at pårørende ikke er en ressurs for pasienten
- Når helsepersonell opplever at tid og ressurser ikke strekker til

Spørsmål til refleksjon

- Hvordan er vårt samarbeid med pårørende organisert?
- Hvordan tilrettelegger vi for å involvere pårørende?
- Hvordan innhenter vi tilbakemeldinger fra pårørende?
- Hva kan vi gjøre annerledes her for å ivareta pårørende?
- Hvordan håndterer vår enhet de etiske dilemmaene som knytter seg til dette arbeidet?
- Hva er min innstilling til å jobbe med pårørende?