



St. Olavs Hospital

Universitetssykehuset i Trondheim

Psykisk Helsevern

Barne-og ungdomspsykiatrisk Klinikk

PEFF

Besøksadresse:
Klostergt 46/48

Telefon:
73 86 44 00

Telefaks:
73 86 44 01

OPPLÆRING AV PASIENTER OG PÅRØRENDE

LÆRINGS- OG MESTRINGSSENTER
I BUP-KLINIKK

Rapport

September 2006

Anne Romundstad

***"INFORMASJON ER DET
PASIENTEN HAR FORSTÅTT,
IKKE DET SOM BLIR SAGT"***

Innholdsfortegnelse:

1. INNLEDNING	4
2. BRUKERPERSPEKTIVET	4
2.1 Brukermedvirkning	4
2.2 Mål for brukermidvirkning	5
2.3 Barn og unges brukermidvirkning	6
2.4 Foreldre som pårørende	7
3. OPPLÆRING AV PASIENTER OG PÅRØRENDE	7
3.1 Universitetssykehusets oppgaver	7
3.2 Læring og mestring	8
3.3 Målet med opplæringen	8
4. LÆRINGS- OG MESTINGSSENTER	9
4.1 Lærings- og mestringssenter – hva er det ?	9
4.2 Prinsipper for pasient- og pårørendeopplæringen v/ Lærings- og mestringssenteret i Helse Midt-Norge	10
4.3 Lærings- og mestringssenteret St. Olavs Hospital HF	10
4.4 Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom	11
4.5 Kompetansesenter for pasientinformasjon og pasientopplæring (KPI)	11
4.6 Fagkunnskap og brukerkunnskap	11
4.7 Personellressurser – kompetanse	11
4.8 Helsepedagogikk	12
4.9 Forholdet mellom kliniske avdelinger og lærings- og mestringssenteret	13
5. BRUKERORGANISASJONER – INTERESSEORGANISASJONER	13
5.1 Brukerorganisasjoner	13
5.2 Aktuelle samarbeidspartnere	14
6. BUP-KLINIKK	14
6.1 Fagideologi	14
6.2 Bup-Klinikk som organisasjon	15
6.3 Opplæring av pasienter og pårørende i klinikken	15
6.4 utfordringer	16
7. ERFARINGER I PROSJEKTPERIODEN	16
7.1 Lærings- og mestringssenter i BUP-klinikk ?	16
7.2 Samarbeidspartnere	17
7.3 Samarbeid med brukerorganisasjoner	17
7.4 Bemanning – organisering	18
7.5 Lokaler	19
7.6 Økonomi	19
8. ANBEFALINGER	20
9. REFERANSER	22

1. INNLEDNING

Denne rapporten omhandler opplæring av pasienter og pårørende og hvordan opplæringen kan organiseres i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk).

Innledningsvis blir brukerperspektivet belyst, både innholdsmessig og i forhold til aktuell lovgivning. Videre blir opplæring av pasienter og pårørende omtalt, begrep som læring og mestring er sentrale i denne sammenheng. Helse Midt-Norge har lagt føringer for hvordan lærings- og mestringsarbeidet skal organiseres i Helseforetaket (HF). BUP-klinikk's erfaringer med pasient og pårørendeopplæring blir kort omtalt. Til slutt kommer en anbefaling om hvordan BUP-klinikk kan organisere det videre arbeid for å ivareta spesialisthelsetjenestens krav til opplæring av pasienter og pårørende.

2. BRUKERPERSPEKTIVET

2.1 Brukermedvirkning.

En "bruker" er en person som har behov for, eller nyttiggjør seg tjenester innen det psykiske helsefeltet. En bruker kan også være pårørende, et familiemedlem eller annen nærstående person til en som bruker tjenestene. Brukermedvirkning omfatter altså både brukere og pårørende. I barne- og ungdomspsykiatrien vil det vanligvis bety foreldre, søsken og annen familie.

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet som tjenesteapparatet må forholde seg til. Brukermedvirkning reguleres på følgende steder i sosial- og helselovgivningen:

- Pasientrettighetsloven
- Psykisk helsevernloven
- Lov om statlige helseforetak
- Spesialisthelsetjenesteloven
- Sosialtjenesteloven
- Lov om råd eller anna representasjonsordning i kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsatt funksjonsevne m.m.
- Internkontrollforskriften

Brukermedvirkning handler om at tjenesteapparatet benytter brukernes erfaringskunnskap for å kunne yte best mulig hjelp. Kvalitetsforbedringen ligger i dialogen og samspillet mellom bruker og tjenesteutøve.

Funksjonshemmedes landsforbund (FFO) benytter følgende definisjon på brukermedvirkning:

"Brukermedvirkning er når en bruker eller brukerrepresentant går i dialog med politikere og / eller tjenesteytere og på like fot med dem tilbyr kompetanse og spesialkunnskap - basert på egne og / eller andres erfaringer - for å løse ulike samfunnsoppgaver "

Brukerperspektivet og brukermedvirkning er omtalt i de årlige statsbudsjettene. Her fremheves det at brukermedvirkning er en forutsetning for godt psykisk helsearbeid. Stortings melding nr. 25 (1996 - 97) peker på at brukermedvirkning er et overordnet mål innen helse- og sosialtjenesten og at dette også gjelder tjenestene innen psykisk helse. Opptrappingsplanen for psykisk helse (1999- 2008) legger også brukerperspektivet til grunn for tjenestetilbudet innen psykisk helse.

I Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse (2003) er brukerperspektivet fremhevet som ett av fem gjennomgående perspektiver. Brukermedvirkning er både politisk og ideologisk korrekt, men kan lett bli bare ord dersom arbeidsformen ikke er anerkjent og omsettes i konkret handling fra dem som gir tjenester. Målsettinger og delmål i Utviklingsplan for barne- og ungdomspsykiatrien i Sør-Trøndelag (2000) bygger på sentrale føringer for hvordan samarbeid og brukermedvirkning skal foregå innen BUP-klinikk. Det er lagt vekt på at tjenestene skal tilpasses brukernes behov og at en jevnlig skal innhente brukernes syn på tjenesten. I disse dager avsluttes arbeidet med en ny Mål- og strategiplan for BUP-klinikk. Planen gir føringer for hvordan brukerperspektivet og brukermedvirkningen skal ivaretas i klinikken.

2.2 Mål for brukermedvirkning

Sosial- og helsedirektoratet har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet mål for opptrappingsplanen i Psykisk helse. Det er utarbeidet mål for 8 ulike områder, brukermedvirkning er et av dem. Målene for brukermedvirkning er utarbeidet i samarbeid med en ekstern arbeidsgruppe med representanter fra både kommune, helseforetak, forskning, brukere og pårørende.

Overordnet mål:

- Brukere og pårørende har reell innflytelse på utformingen av tjenestene både på individuelt nivå og på systemnivå
- Brukernes erfaringer med og forståelse av psykiske lidelser er en del av den faglige forståelsen av psykiske lidelser og gjenspeiles i anbefalinger av tiltak/behandlingsveiledere

Strategidokument, St.Olavs Hospital HF (2005) slår fast:

”St. Olavs Hospital skal videreføre forpliktende samarbeid med brukere gjennom dialog med brukerorganisasjoner, pasienter og pårørende på sykehus-, klinikk- og avdelingsnivå” (s.3).

2.3 Barn og unges brukermedvirkning.

Barn og unges rett til å si sin mening, bli hørt og respektert, er et av de grunnleggende prinsippene i FNs barnekonvensjon. Barnelovens § 31 omhandler " barnets rett til å være med på avgjerd". Barnevernslovens § 6-3 omhandler barns rettigheter under saksbehandlingen. I dag arbeides det med en endring av lovverket mht implementering av Barnekonvensjonens bestemmelser, barns rett til å bli hørt er i denne sammenheng foreslått senket til 7 år.

For barn under 16 år er det i helselovgivningen de foresatte som innehar samtykkekompetanse på vegne av barnet og ungdommen. Det kan derfor i en del tilfeller være slik at foreldre blir definert som brukere fremfor barnet. Foreldre er en viktig ressurs som pårørende, og som brukere på vegne av eller sammen med barnet sitt. Til tross for dette er det viktig å inkludere barnet som bruker, og oppfylle barnets rett til å si sin mening. En utfordring kan også være at mor, far og barn kan representere ulike behov og kan ha ulike opplevelser av situasjonen.

Noen barn ønsker ikke eller er ikke i stand til å uttale seg. Personer som kan tale barnets sak i ulike fora er derfor en viktig ressurs for å tydeliggjøre barn og unges stemme. Eksempel på dette er "Arena" - et program for brukermedvirkning fra barn og unge. "Arena" er utviklet og drevet av Organisasjonen Voksne for barn, med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet (SHdir).

For å styrke barn og unges brukermedvirkning foreslås det i Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse (2003) at det lages en egen plan for barn og unges brukermedvirkning. Denne planen foreligger ikke pr. i dag.

2.4 Foreldre som pårørende

I lovverket blir pårørende definert som brukere av helsetjenesten. I barne- og ungdomspsykiatrien er det som regel foreldrene som er de nærmeste pårørende.

Det er en stor belastning for foreldre å oppleve at ens barn har psykiske problemer. Før de finner fram i hjelpeapparatet, har foreldre gjerne i lengre tid vært usikre på om det er noe galt med barnet. De har ofte opplevd frustrasjon og fortvilelse både på barnets og egne vegne.

NIBR-rapport 2005:6 omhandler "Brukermedvirkning og psykisk helse". I rapporten blir det konkludert med at pårørendes rolle i psykiatrien synes helt uavklart. For ungdommer som får behandling i barne- og ungdomspsykiatrien, synes det ikke å være noen klare rutiner for informasjon mellom behandler og foreldre. Foreldrene føler seg ofte i villrede om hva de kan gjøre for å støtte opp om sitt syke barn.

Rapporten avsluttes med en tydelig anbefaling om at pårørendes rolle i psykiatrien bør avklares. Når det gjelder barne- og ungdomspsykiatrien, blir det anbefalt at det tas initiativ til å få en mer enhetlig praksis når det gjelder informasjon fra behandler til pårørende.

3. OPPLÆRING AV PASIENTER OG PÅRØRENDE

3.1 Universitetssykehusets oppgaver

Universitetssykehusets hovedoppgaver er jf. Lov om spesialisthelsetjenesten, § 3-8:

- **Opplæring av pasienter og pårørende** (min utheving)
- Pasientbehandling
- Forskning
- Utdanning av helsepersonell

Strategidokument, St. Olavs Hospital HF - Universitetssykehuset i Trondheim (2005) slår fast at St. Olavs Hospital skal ivareta pasienter og pårørendes rett til medvirkning,

informasjon og samtykke, og bidra til økt kunnskap og mestring. Lærings- og mestringsaktiviteter skal være en del av behandlingstilbudet ved alle avdelinger. Det slås fast at LMS-aktiviteter skal være et supplement til de aktiviteter som i dag er direkte integrert i behandlingen av den enkelte pasient.

Handlingsprogrammet for pasient- og pårørendeopplæring (2004) skal følges opp. En forutsetning for opplæringen er brukermedvirkning. St. Olavs Hospital skal videreføre forpliktende samarbeid med brukere, gjennom dialog med brukerorganisasjoner, pasienter og pårørende. Handlingsprogrammet gir retningslinjer for hvordan pasient- og pårørendeopplæringen skal ivaretas i regionen.

3.2 Læring og mestring

Ikke alle helseproblemer lar seg løse gjennom medisinsk behandling. Ved kronisk eller langvarig sykdom er læring og mestring av sykdommen minst like viktig. Kunnskap om sykdommen, medisin, trening eller kosthold kan hjelpe mange til å klare hverdagen bedre.

Læring handler i denne sammenheng om relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

Mestring dreier seg om opplevelser av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. God mestring hjelper mennesket til å tilpasse seg den nye virkeligheten, og setter dem i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du kan være med på å endre.

Dette handler om mer enn kunnskapsoverføring og krever at pasienten selv er aktiv i læreprosessen, medvirker til læringen og ønsker å tilegne seg ny kunnskap. Selvstendighet og deltagelse er sentralt.

3.3 Målet med opplæringen

Målet med opplæringen er å styrke helse og livskvalitet. Dette ved å stimulere til læring, mestring og selvstendighet slik at brukere og pårørende bedre mestrer endringer de er påført som følge av sykdom eller funksjonshemming. Opplæringen krever at pasienten selv er aktiv i læringsprosessen, medvirker i læringen, og ønsker å tilegne seg ny kunnskap for å møte sitt helseproblem. Erfarne brukere, dvs. pasienter og pårørende som vet hvordan det er å leve med og mestre sykdommen i hverdagen, har en kompetanse som er viktig for andre i samme situasjon.

Handlingsprogram. Psykisk helsevern i Helse Midt-Norge (2003) slår fast følgende forbedringsmål når det gjelder å utvikle kunnskap hos pasient og pårørende:

" Enheter som leverer psykiatriske spesialisthelsetjenester skal gjennom systematiske programmer understøtte brukernes kunnskap, innsikt, motivasjon og ferdigheter slik at brukerne bedre kan mestre egen hverdag" (s. 27).

Opplæringen skal tilbys brukere og pårørende, både i fasen hvor bruker er inneliggende, men også etter utskriving.

4. LÆRINGS – OG MESTRINGSSENTER

4.1 Lærings- og mestringssenter – hva er det ?

Det er slått fast at i Midt- Norge skal Helseforetakene satse på Lærings- og mestringssentra for å opprette gode læringstilbud for de som har behov for opplæring. LMS skal være en samarbeidspartner for de kliniske avdelingene og bidra til å heve kvaliteten på pasient- og pårørendeopplæringen.

Lærings- og mestringssenteret skal være et samarbeidsverksted som:

- Samler virksomheter til tilgjengelig møteplass på tvers av fag og nivå
- Er et lærested for pasienter og pårørende
- Er et lærested for fagpersonell
- Er et lærested for brukerorganisasjoner
- Er et informasjonssenter

For å sikre gode læringstilbud:

- Senteret skal være en tilgjengelig møteplass der pasienter og pårørende kan henvende seg
- Læringstilbudene skal integreres i fagpersonells virksomhet
- Fagkompetanse og brukerkompetanse sidestilles i planlegging, gjennomføring og evaluering av læringstilbudene.

Metoden for kvalitetssikring går ut på at fagpersonell og erfarne brukere planlegger og gjennomfører læringstiltak/kurs. Deretter evaluerer deltagerne kurset. Neste kurs planlegges av samme gruppe med utgangspunkt i evalueringresultatet.

4.2 Prinsipper for pasient- og pårørendeopplæringen v/ Lærings- og mestringssenteret i Helse Midt-Norge

- Opplæringen skal styrke pasientens helse
- Læringsaktiviteten skal ta utgangspunkt i pasientens behov
- Brukerkunnskap og fagkunnskap sidestilles
- Opplæringen integreres i behandlingsforløpet
- Opplæringstilbudene samordnes
- Tilbudene skal være likeverdige
- Forskning og evaluering skal være grunnlag for forbedring

4.3 Lærings- og mestringssenteret St. Olavs Hospital HF

Som et ledd i pasient og pårørendeopplæringen er det på St. Olavs Hospital opprettet Lærings- og mestringssenter (LMS). Senteret er etablert ved følgende klinikker :

- Lærings- og mestringssenteret ved klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, Munkvoll.
- Lærings- og mestringssenteret ved sykehuset i Orkdal
- Familieprosjektet. Tilknyttet barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital.
- Lærings- og mestringssenteret ved Tiller DPS.

LMS på Munkvoll ble etablert som et LMS-pilotprosjekt i september 2001. Hensikten var å teste ut arbeidsmetodikk og organisasjonsform, og sikre at lærings- og mestringstilbudet i fremtiden ble tilpasset brukere, pårørende og venners behov. Det ble utarbeidet en sluttrapport for pilotprosjektet i august. ”*Sluttrapport. Lærings- og mestringssenteret. St. Olavs Hospital, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering*”(august 2004).

I mars 2003 fikk LMS Munkvoll en bestilling fra Direktør og ledergruppen ved St. Olavs Hospital HF om å foreta en utredning av et generelt LMS på St. Olavs Hospital HF. Prosjektet ble finansiert av Helse Midt-Norge.

I oktober 2003 forelå utredningen :”*Utredning av et generelt LMS ved St.Olavs Hospital HF*”. 27 oktober samme år besluttet Direktør og ledergruppe at et generelt senter foreløpig ikke er ønsket etablert ved St. Olavs Hospital. I januar 2004 etablerte klinikk for Fysikalsk

medisin og Rehabilitering et permanent Lærings- og mestringssenter på Munkvoll Rehabiliteringssenter.

4.4 Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

Ved Aker Universitetssykehus HF er det opprettet Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. En av senterets oppgaver er å stimulere til oppstart av Lærings- og mestringssenter rundt om i landet. Senteret har utviklet en modell og kriterier for LMS, tildeler stimuleringsmidler og gjennomfører kurs. Det er pr. juni 2005 etablert 30 lærings- og mestringssenter over hele landet.

4.5 Kompetansesenter for pasientinformasjon og pasientopplæring (KPI)

I 2002 etablerte Helse Midt- Norge et prosjekt i Volda "Kompetansesenter for pasientinformasjon og pasientopplæring" (KPI). KPI skal fungere som en ressurs for helsepersonell og helseforetak i Helse Midt- Norge. Hovedoppgaven er å støtte opp under opplæring til pasienter og pårørende og nettverksbygging mellom lærings- og mestringssentre i Midt-Norge

4.6 Fagkunnskap og brukerkunnskap

Pasienter og pårørende har høy erfaringskunnskap om utvikling av egen sykdom, de gjenkjenner tidlige tegn på forverring, hva som påvirker symptomer, virkning og bivirkning av medisiner etc. Helsepersonell er avhengig av denne kunnskapen i diagnostikk, behandling og oppfølging. Samhandlingen mellom fagkunnskap og brukernes "hverdagskunnskap" er sentralt i lærings- og mestringssenterarbeidet. Den pedagogiske utfordringen ligger i å flytte oppmerksomheten fra behandlerens rolle som friskgjører, til pasientens selvforståelse og egen innsats.

4.7 Personellressurser – kompetanse

Lærings- og mestringssentrene må ha nødvendig personellressurser, utstyr og areal. Videre heter det at Helseforetakene skal sørge for tilstrekkelig bemanning i LMS og bygge opp helsepedagogisk kompetanse. Lærings- og mestringssenteret bør etablere samarbeid med annet undervisningspersonale, bibliotek- og apotek-tjenesten for å oppleve gjensidig nytteeffekt. Trygdeetaten er også en aktuell samarbeidspartner.

I dag er det en vanlig oppfatning at medisinsk kunnskap bør utvikles ved flere forskningsmetoder enn den naturvitenskapelige. Dette innebærer at oppmerksomheten rettes mot mennesket i en kontekst og ikke bare mot sykdommen. Helsepersonells funksjon vil innebære vurderinger og handlinger som har til hensikt å legge til rette for læring, vekst, utvikling og mestring hos pasient og pårørende. For å ivareta disse oppgavene blir det viktig at personalet har kunnskap om læring og utvikling, undervisningsmetodikk, kommunikasjons- og veiledningskompetanse.

4.8 Helsepedagogikk.

Helsepedagogikk er et fagområde som har fått økt innflytelse i helsevesenet, men foreløpig er det lite vektlagt i grunn- og videreutdanningene. Det sentrale i helsepedagogikken er dialog og personlig kontakt der fagpersonen kommer tettere på enkeltmennesket og dets problemer. Helsepedagogikk omfatter også oppfatninger om hvordan helse og sykdom kan forstås og hvilke konsekvenser dette har for pasienten. Målet med den pedagogiske innsatsen er økt handlekraft og medbestemmelse. Den helsepedagogiske utgangspunktet er pasientens forståelse av situasjonen. Fagpersonens rolle blir å tilføre pasientens forestillinger ny kunnskap slik at den nye kunnskapen knyttes til noe i pasientens livsverden. Da skapes ny mening som kan være med på å øke forståelsen av egen livssituasjon og utvide handlingsrom og handlekraft. Et gjennomgående trekk i synet på helsepedagogikk er at endringer av egen helse krever aktive og selvforvaltende mennesker.

I boka "Helsepedagogikk" (2004) definerer Vifladd og Hopen helsepedagogikk på denne måten:

"Helsepedagogikk handler om samhandling mellom helsevesen og brukere, og viktigheten av å utløse handlinger som styrker egne krefter og motvirker forhold som kan føre til passivitet og uheldig avhengighet" (s. 38).

Utfordringen for helsepersonell blir å legge fra seg "behandlingsbrillene" og betrakte landskapet med "pedagogiske briller" (Vifladd og Hopen 2004). Hvis oppmerksomheten rettes mot den medisinske siden av sykdommen blir behandleren premissleverandør. Når en retter fokus på pasientens opplevelse av sykdommen vil rollene skifte. Det er konsekvensene av sykdommen som påvirker pasientens livsutfoldelse og som han prøver å finne løsninger på.

Helsepersonell skal ikke slutte å gi råd eller svare, men rådene må komme på riktig tidspunkt slik at pasienten kan støttes i å gjøre selvstendige valg og ta beslutninger i forhold til egen

livssituasjon. Når man arbeider med barn og ungdom, må foreldrene være med på å ta avgjørelser i forhold til sine barn.

4.9 Forholdet mellom kliniske avdelinger og lærings- og mestringssenteret

Læring og mestring er vesentlig i alle faser av behandlingen. Det er avgjørende for et godt resultat at LMS har et godt samarbeid med de kliniske avdelingene, og at fagpersonell fra avdelingene bidrar i opplæringsarbeidet som en del av sitt arbeid. Lærings- og mestringssenterets ansatte koordinerer, planlegger, organiserer og legger til rette for læring. Det blir anbefalt at det i hver klinisk avdeling etableres en opplæringskoordinator som skal ivareta pasient- og pårørendeopplæringen. Koordinatoren skal kjenne de ulike behandlingsmetodene og behandlingsforløpene og ha en mer pasientnær kunnskap enn den som finnes i lærings- og mestringssentrene. Koordinatoren bør knyttes til LMS for å sikre overføring av helsepedagogisk kompetanse.

5. BRUKERORGANISASJONER – INTERESSEORGANISASJONER

5.1 Brukerorganisasjoner

Brukerorganisasjonene har mye kompetanse og erfaring. Mange brukerorganisasjoner har utarbeidet informative brosjyrer og nettsteder som både fagfolk og medlemmer har god nytte av. Brukerorganisasjonene arrangerer også egne kurs og opplæringstilbud til sine medlemmer i tillegg til at mange har et godt utbygd likemannsapparat. Dette er et viktig supplement til behandlingen BUP-klinikk gir.

Brukermedvirkning er sentralt i all LMS-aktivitet. Fagkompetanse og brukerkompetanse skal sidestilles. Det er en oppgave å samordne og koordinere informasjon og opplæring slik at tilbudene støtter opp om hverandre og drar i samme retning. I Handlingsprogram for pasient- og pårørendeopplæringen (2004) slås det fast at Helseforetaket skal ha oversikt over likemannstjenester og opprette et samarbeid med brukerorganisasjoner i forbindelse med opplæringstilbud til pasienter, pårørende og ansatte.

God dialog med brukerorganisasjonene og erfarne brukere er en forutsetning for å nå målene med pasient- og pårørendeopplæringen.

5.2 Aktuelle samarbeidspartnere

ADHD Foreningen er en brukerorganisasjon klinikken har samarbeidet med over flere år. ADHD Foreningen er en godt organisert brukerorganisasjon som sitter inne med mye erfaring og kompetanse.

Brukerorganisasjonene er veldig forskjellige når det gjelder medlemstall, organisering og aktivitetsnivå. Andre aktuelle organisasjoner å samarbeide med kan være:

- Norsk Tourette Forening
- Aspergerforeningen
- Interessegruppa for Kvinner med spiseforstyrrelser (IKS)
- ROS – rådgivning om spiseforstyrrelser
- Autismeforeningen i Norge
- Mental Helse, Ungdom
- Landsforeningen for etterlatte etter selvmord
- Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP)
- Voksne for barn
- Norsk OCD forening ANANKEog mange flere.

6. BUP-KLINIKK

6.1 Fagideologi.

Utviklingsplan for Barne- og ungdomspsykiatrien i Sør- Trøndelag (2000) gir retning for det faglige ståstedet for klinikkens virksomhet. I planen slås det fast at grunnlaget for den faglige virksomheten skal ha som grunnlag et menneskesyn basert på grunnleggende humanistiske verdier, som er overordnet teorier og fagideologier. I planen sies det videre at en med bakgrunn i hermeneutisk tilnærming skal sørge for at det foregår en gjensidig påvirkning mellom brukere og hjelpere. Familien må være medarbeidere i behandlingsopplegget slik at de kan oppleve mestring og kontroll og ansvar for eget liv.

I psykiatrien er behandlingsmetodene i stor grad dialogbasert og krever i stor grad medvirkning fra både pasient og pårørende (foreldre). Slik sett er ikke opplæring noen ny oppgave i barne- og ungdomspsykiatrien, det har alltid vært en naturlig del av virksomheten.

Likevel er det noen endringer i forhold til tidligere praksis. I LMS-aktivitet er det forventet at pasient- og pårørende selv er aktiv i læringsprosessen, medvirker i læringen og ønsker å tilegne seg ny kunnskap for å mestre livet bedre. Pasient og pårørende får mer ansvar for sin egen livssituasjon . Videre heter det at LMS skal opprette gode læringstilbud til **de som har behov for opplæring** (min utheving). Pasienten skal sjøl definere opplæringsbehovet ut fra sitt ståsted. Dette gjør at både rollen som behandler og rollen som pasient endres.

6.2 BUP-klinikk som organisasjon

BUP-klinikk er etter hvert blitt en stor organisasjon med mange ansatte og med aktivitet spredd på følgende steder:

- Klostergata 46/48
- Lian
- Tiller
- Barne- og ungdomsklinikken (BUK)
- Røros
- Fosen
- Orkdal

De forskjellige enhetene er ulike i størrelse og bemanning. Behovene når det gjelder pasient- og pårørendeopplæring vil variere fra enhet til enhet. Mesteparten av opplæringen bør skje på enhetene, mens noen dagskurs kan være felles for hele klinikken. Eksempel på dette er kursene om AD/HD som er arrangert sammen med ADHD Foreningen. Det blir en utfordring å finne en organisering som ivaretar behovene på hver enkelt enhet.

6.3 Opplæring av pasienter og pårørende i klinikken

Som tidligere nevnt er ikke opplæring av pasienter og foreldre noe nytt i BUP-klinikk. Klinikere har lang erfaring i organisering, planlegging, gjennomføring og evaluering av samtalegrupper og kurs rettet mot pasienter og pårørende. Brukerorganisasjonene har i noen grad deltatt i utforming av tilbudene. Det finnes imidlertid ingen samlet oversikt over opplæringstilbudene. Ved å få en samlet oversikt over aktiviteten trenger en ikke ”å finne opp kruttet” hver gang. Videre er det viktig at denne pålagte aktiviteten blir dokumentert både internt og eksternt.

6.4 utfordringer

I 2005 fikk 2395 barn og unge et spesialisthelsetjenestetilbud i BUP-klinikk, det utgjør 3,6 % av barnepopulasjonen i Sør-Trøndelag. Målet i løpet av opptrappingsperioden, som avsluttes i 2008, er 5 %. Barna og ungdommene har foreldre/foresatte, søsken, besteforeldre og annen familie som kan ha behov for og rett på opplæring fra LMS. Dette gir en indikasjon på at den potensielle målgruppa er svært stor.

De siste årene har barne- og ungdomspsykiatrien vært utsatt for sterke krav om økt effektivitet. "Produktiviteten" har også økt betraktelig de siste årene. Utviklingen i spesialisthelsetjenesten går i retning av at flere behandles poliklinisk og pasienter skrives raskere ut. Som en følge av dette blir møtet mellom pasient og behandler mer kortvarig. De korte møtene kan gå på bekostning av pasientinformasjon og opplæring. Samtidig kommer kravet om økt brukermedvirkning og økt innsats når det gjelder pasient- og pårørendeopplæring. Skal en klare å imøtekomme disse på mange måter motstridende kravene vil det være nødvendig å tenke andre måter å organisere virksomheten på. I denne sammenheng kan opprettelse av et Lærings- og mestringssenter være en god hjelp for å imøtekomme pasienters og pårørendes behov for opplæring.

7. ERFARINGER I PROSJEKTPERIODEN

7.1 Lærings- og mestringssenter i BUP-klinikk?

Undertegnede tiltrådte i 80 % stilling som prosjektleder 19.09.05 med arbeidsområde pasient- og pårørendeopplæring og utredning av et Lærings- og mestringssenter i klinikken. Prosjektlederstillingen er direkte underlagt avdelingssjefen.

Følgende arbeidsområder har vært sentrale:

- Kartlegge behovet, samle erfaringer, prøve ut konkrete opplæringstiltak.
- Knytte kontakter til andre miljøer med samme arbeidsområde.
- Kartlegging av brukerorganisasjoner og etablering av samarbeid.
- Videreføre dagskursene om AD/HD som ble utviklet i Kvalitetssikringsprosjektet.
- Arbeidet skulle munne ut i et forslag som beskriver hvordan BUP-klinikk kan videreføre arbeidet med pasient- og pårørendeopplæring.

I tillegg har prosjektleder vært involvert i følgende arbeidsoppgaver:

- Medlem av ressursgruppe vedr. "*Psykisk helse i skolen*", Fylkesmannen i Sør-Trøndelag.
- Medlem av arbeidsgruppe for utvikling av *FAMILIEPORTALEN* - nettbasert portal for familier med barn med nedsatt funksjonevne eller kronisk sykdom, LMS Aker sykehus.
- Medlem av styret for *Brukerstyrt senter for AD/HD og lignende psykiatriske tilstander*.
- Gjennomført videreutdanning i Helsepedagogikk, 30 studiepoeng ved Høgskolen i Volda, Studieåret 2005 – 2006.

7.2 Samarbeidspartnere.

Det er utviklet et samarbeid med Trondsletten Habiliteringssenter og Familieprosjektet ved Barne- og ungdomsklinikken. Vi arbeider med forskjellige diagnosegrupper, men har erfart at utfordringene en møter som pasient og pårørende/foreldre ikke er så ulik om barnet har en psykisk vanske, somatisk sykdom eller fysisk funksjonsnedsettelse.. Det er mye å hente på å utnytte hverandres kompetanse i lærings- og mestringsarbeidet. Det har vært gjennomført samarbeid om felles kurs og det er laget en felles informasjonsbrosjyre som presenterer aktiviteten. Et uttrykt mål er å etablere et felles LMS for barn, ungdom og familie.

Rollen som helsearbeider er i endring og helsepedagogikk er et nytt område det skal utvikles kompetanse på. I den forbindelse skal Familieprosjektet, Trondsletten Habiliteringssenter og BUP-klinikk arrangere et kurs i helsepedagogikk spesielt rettet inn mot personale som arbeider med barn, ungdom og familie. Kurset arrangeres 20. og 21. november 2006. Planen er å videreutvikle tilbudet om opplæring i helsepedagogikk i 2007. Videreutvikling av samarbeidet mellom Trondsletten, Familieprosjektet og BUP-klinikk er viktig for å bygge opp et godt fagmiljø og utnytte hverandres kompetanse.

7.3 Samarbeid med brukerorganisasjoner.

I prosjektperioden har ADHD Foreningen vært en viktig samarbeidspartner. De har deltatt i planlegging, gjennomføring og evaluering av dagskursene om AD/HD som ble utviklet som en del Kvalitetssikringsprosjektet (2006). Dette er et kurs som har vært arrangert flere ganger. Målgruppa for kursene er foresatte/familie med sine fagfolk. Ønsket er at foreldrene kan invitere med seg de fagpersonene de ønsker å ha med.

På grunn av stor pågang er det besluttet at kurset arrangeres 3 ganger i 2006. Dette innebærer at over 150 personer vil delta i løpet av året. Av deltagerne var omtrent halvparten foreldre/foresatte, mens den andre halvparten er fagfolk. Tilbakemeldingene fra kursdeltagerne er gjennomgående svært positive. AD/HD - kursene bør fortsette, da etterspørselen fra både foreldre og fagfolk er stor.

Videre har ADHD -foreningen deltatt i planlegging og gjennomføring av samtalegrupper for foreldre til barn med AD/HD. Foreningen bruker også lokalene i Klostergata til AD/HD-kafe en gang pr. måned. Samarbeidet som er etablert med ADHD Foreningen kan fungere som en modell for samarbeidet med andre brukerorganisasjoner.

Når det gjelder andre diagnoser, er spiseforstyrrelser og Tourettes syndrom aktuelle tema for dagskurs i 2007.

7.4 Bemanning – organisering.

For å få et Lærings- og mestringscenter til å fungere er det viktig med et fagmiljø. Ut fra erfaringene i prosjektperioden bør arbeidet fordeles på flere fagstillinger. Det er svært sårbart hvis en person skal ha ansvar for arbeidet alene. 1 leder i 100 % stilling, samt en 50% stilling som medarbeider anbefales. Grunnutdanning/videreutdanning bør være forskjellig i de to stillingene, slik at de kan utfylle hverandre. Leder må ha lederutdanning/ledererfaring. Begge bør ha, eller forplikte seg til å skaffe seg kompetanse i helsepedagogikk. Erfaring fra og god kjennskap til barne- og ungdomspsykiatrien må være et krav. Gode samarbeidsevner er en forutsetning.

Samarbeid med brukerorganisasjoner, samt planlegging og gjennomføring av pasient og pårørendeopplæring krever noe arbeid på kveld og i helger. Det foreslås derfor at det blir gitt et fast beløp pr. år som kompensasjon for ubekvem arbeidstid.

Merkantilt personale må være tilknyttet virksomheten for å bistå organisering, planlegging og utsendelse av kurs og informasjonsmateriell. Anslagsvis en sekretær i 50 % stilling.

Organisatorisk tilknytning må avklares. I forbindelse med omorganisering av PEFF er det viktig å vurdere ansvaret for pasient- og pårørendeopplæring og se om ansvaret for dette kan inkluderes i en ny PEFF-avdeling.

7.5 Lokaler

Det er slått fast at i Midt - Norge skal helseforetakene satse på Lærings- og mestringssentra (LMS). LMS skal være et samarbeidsverksted som samler virksomhet og skaper en tilgjengelig møteplass på tvers av fag og nivå. Videre skal LMS være et lærested både for brukere og fagpersonell i tillegg til at det skal fungere som et informasjonssenter. Dette krever egnede lokaler. Når det gjelder organisering og innhold forøvrig blir det gitt stor frihet til å tilpasse tilbudet til lokale forhold.

Gjennom året som har gått har undervisningslokalene i kjelleren vært brukt til dagskurs. Andre ganger har kantina i Klostergata eller andre møterom blitt brukt. Undervisningslokalene i underetasjen er lite tilgjengelige pga. RBUP's økte aktivitet. Allerede før etablering av LMS har klinikken et stort og udekket rombehov.

Hvis et Lærings- og mestringssenter skal oppfylle sin funksjon kreves faste lokaler. Lokalene bør ligge lett tilgjengelig og synlig slik at det blir naturlig å oppsøke Lærings- og mestringssenteret. Lokalene bør inneholde et stort møterom, flere grupperom og kontor for ansatte og kontorplass for brukerorganisasjoner. Videre må det være et oppholdsrom med sofagruppe, samt tilgang til kjøkken. Det bør være et pasientbibliotek tilknyttet lokalene, der aktuelle bøker, tidsskrifter, brosjyrer og informasjonsmateriell er tilgjengelig. Mye nyttig informasjon finnes på nettet, derfor må en PC med internettilgang være tilgjengelig for brukerne

7.6 Økonomi

Økonomiske forhold ved etablering av Lærings- og mestringssenter i BUP-klinikk er ikke berørt i denne rapporten. Lønnsutgifter til 2 stillinger vil utgjøre den vesentligste delen av omkostningene. Etablering av et Lærings- og mestringssenter vil i tillegg innebære utgifter til lokale, innkjøp av teknisk utstyr samt møbler. Økonomiske midler for faglig oppdatering og veiledning, samt muligheter for å delta på aktuelle kurs og konferanser er en forutsetning for å utvikle og vedlikeholde et godt faglig nivå på virksomheten.

Det finnes muligheter for å søke om styringsmidler for etablering av Lærings- og mestringssenter. bl.a. fra Nasjonalt kompetansesenter for Læring og Mestring v/Aker Universitetssykehus HF. De økonomiske sidene ved etablering av Lærings- og mestringssenter må utredes videre.

8. ANBEFALINGER

- Det opprettes et eget Lærings- og mestringssenter i BUP-klinikk.
- Fysisk plassering bør være i eller i nærheten av Klostergata 46/48. Lokalene må være synlige og lett tilgjengelige slik at det blir naturlig for pasienter, pårørende og fagpersonell å bruke tilbudet. Lokalene må inneholde: Stort møterom, grupperom, kontor til ansatte, kontor til brukerorganisasjoner, rom m/plass til sofagruppe, pc med internettilgang, kjøkken, areale til pasientbibliotek. Brukerorganisasjonene kan bruke lokalene til sine aktiviteter etter avtale.
- LMS må bemannes med 1, 5 fagstilling og en merkantil stilling.
 - En leder i 100 %.
 - En medarbeider i 50 % stilling.
 - En merkantil stilling i 50 %.
 - Utdanningskrav må spesifiseres nærmere.
- På hver enhet i BUP- klinikk blir det utpekt en opplæringskoordinator som har ansvar for pasient- og pårørendeopplæringen på sin enhet. LMS bistår enhetene med planlegging, gjennomføring og evaluering av opplæringen. LMS innkaller opplæringskoordinatorene til to årlige møter for å kartlegge behov, legge planer og fordele ansvar for gjennomføringen av opplæringen.
- Det må lages en årsplan/halvårsplan for opplæringstilbudet. Dette skaper mer forutsigbarhet for alle. Opplæringstilbudet presenteres i en brosjyre, samt legges ut på klinikkens nettside.
- Samarbeidet med Trondsletten Habiliteringssenter og Familieprosjektet om et felles LMS for barn, ungdom og familie fortsetter.
- For å ivareta kravet til brukermedvirkning må formalisert samarbeid med flere bruker- og interesseorganisasjoner etableres.

- Organisatorisk tilknytning må vurderes i sammenheng med omorganiseringen av PEFF.
- Økonomiske forhold må utredes videre.

9. REFERANSER

- *Brukermedvirkning - psykisk helsefeltet. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse 04/2006.* Sosial- og helsedirektoratet: Rapport 1S-1315
- *Handlingsprogram for pasient- og pårørendeopplæring.* Utredning - Rapport Etc. Juni 2004.
- *Handlingsprogram. Psykisk helsevern i Helse Midt-Norge* (2003). Helse Midt-Norge.
- *Kvalitetsprosjektet: Kan ADHD diagnostiseres av lokalt hjelpeapparat?* Torleif Hugdahl, BUP- klinikk, St. Olavs Hospital, Trondheim 2006
- *Nasjonalt strategi for Psykisk helsevern* (2006). Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Sør, Helse Vest, Helse Øst
- *Om opptappingsplan for psykisk helse 1999 - 2008.* St.prp. nr. 63 (1997-98)
- *Psykisk helse 2000.* Utviklingsplan for barne- og ungdomspsykiatrien i Sør – Trøndelag (2000).
- *Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse ... sammen om psykisk helse* (2003). Helsedepartementet
- *Sluttrapport.* Lærings- og mestringssenteret St. Olavs Hospital, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering (2004).
- *Strategidokument* (2005). St. Olavs Hospital HF - Universitetssykehuset i Trondheim:
- Sverdrup, Sidsel, Lars B. Kristoffersen og Trine Monica Myhrvold: - *Brukermedvirkning og psykisk helse.* NIBR-rapport 2005:6.
- *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser* (02/2006). Sosial - og helsedirektoratet: Rapport 15-1349
- *Utredning av et generelt LMS ved St. Olavs Hospital HF.* Oktober 2003
- Vifladt, Egon H og Liv Hopen: *Helsepedagogikk - samhandling om læring og mestring.* Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (2004).
- *Åpenhet og helhet.* Stortingsmelding nr. 25 (1996-97)