

# Kunnskapsbasert familiesamarbeid - en virksom del av behandlingstilbudet ved psykoser

Intervju med Anne Fjell

ved Anne Ek



*Anne Fjell er spesialkonsulent i familiarbeid og ansatt ved TIPS Sør-Øst (Regionalt kompetansesenter for tidlig intervensjon ved*

*psykoser). Hun har vært engasjert i kunnskapsbygging og etablering av familiesamarbeid som en integrert del av behandlingstilbudet ved psykoser på landsbasis siden 1997. Vi har godt belegg for å kalle henne flerfamiliegruppens mor i Norge. Anne Fjell er også engasjert i undervisning og veiledning i Danmark, Sveits og England.*

I et kunnskapsbasert familiesamarbeid inviteres familien inn i et reelt samarbeid med helsepersonalet, hvor familiens engasjement inkluderes i behandlingen. Brukerens og familiens situasjon og behov er utgangspunktet for et samarbeid som fører til oppsiktsvek-

kende positive resultater. Ved hjelp av undervisning, strukturert problemløsning og kommunikasjonstrening får den enkelte bruker og familie hjelp til å mestre utfordringer i dagliglivet og familien blir brukerens allierte i å løse de forskjellige problemene. Dette samarbeidet tilrettelegges i møter på en ettermiddag hver 14. dag over to år og forgår enten i en familie enkeltvis, eller i en flerfamiliegruppe med fem brukere og deres familiemedlemmer. En tilleggseffekt med en flerfamiliegruppe er at et møte andre i samme situasjon gir gode muligheter til økt sosial kompetanse og utvidelse av nettverket rundt hver enkelt bruker og familie. Gruppene bidrar gjennom dette til senkning av skyld og skamfølelser som mange strever med ved psykiske lidelser.

For å tilrettelegge for dette familiarbeidet, arrangeres det flere kurs i året i Oslo og Stavanger som utdanner gruppeledere i den-

**ne metoden. For mer informasjon, gå inn på [www.tips-info.com](http://www.tips-info.com) og [www.ulleval.no/tips](http://www.ulleval.no/tips)**

*Vi treffer Anne Fjell en tidlig sommermorgen på en parkbenk i hovedstaden, for å intervjuer henne om status for det kunnskapsbaserte familiearbeidet – noe vi synes hører hjemme i et jubileumsnummer av Dialog. Hun skal tilbringe resten av denne dagen i Helsedirektoratet, i arbeidsgruppen som lager utkast til nye nasjonale retningslinjer for schizofrenibehandling.*

*- Hvis du tenker tilbake på starten av det kunnskapsbaserte familiearbeidet, i forbindelse med TIPS-prosjektet i 1997, hva var de største utfordringene den gangen?*

Den største utfordringen, da som nå, er at dette arbeidet krever en stadig satsing og stimulering for å få det på plass. Fordi familien ikke ennå har den plassen de bør ha i et optimalt behandlingstilbud, må ressursene mobiliseres lokalt gjennom å engasjere folk med kompetanse i denne arbeidsformen og som får anledning til å sette av tilstrekkelig med tid til dette behandlingsarbeidet.

Det kunnskapsbaserte familiearbeidet ble for alvor startet opp i 1997 gjennom TIPS-prosjektet. Fram til 2001 ble det i dette behandlings- og

forskningsprosjektet gjennomført 17 flerfamiliegrupper i Stavanger, i Oslo var det 8 grupper, i Roskilde 8, og i Haugesund 4. Det var et stort og viktig løft for å sette familien på kartet. I dette prosjektet var flerfamiliegruppe det som ble tilbudt familiene: det var enten dette eller ingen ting. Etter hvert som vi har samlet kunnskap og erfaringer i lys av dette prosjektet, er utdanningstilbudet nå rettet mot et mer fleksibelt og faseorientert kunnskapsbasert familiesamarbeid. Hovedsaken er at de som blir rammet av en psykoselidelse i sin familie får hjelp til å forstå og hjelp til å regulere sitt engasjement gjennom å delta i et systematisk samarbeid over tid. Tilbudet må tilpasses den enkelte bruker og hvordan situasjonen og merbelastning oppleves i den enkelte familie.

For at dette tilbudet skal ha den ønskede effekt, må brukeren delta så mye som mulig. I TIPS Sør-Øst håper vi nå å få i gang en undersøkelse for å kartlegge hvilke betingelser som synes å være virksomme med hensyn til om brukerne drop- per ut eller deltar fullt ut i en familiegruppe. Vi trenger stadig ny informasjon for å kunne tilpasse tilbudet slik at det blir mest hensiktsmessig og nyttig for den enkelte bruker og familie.

*- Kan du si litt om hvordan familiearbeidet drives nå, i ulike fagmiljøer?*

Vi har etter hvert mange eksempler på godt og virksomt familiesamarbeid rundt om i store deler av landet. Etter TIPS prosjektets avslutning er det satt i gang over 250 kunnskapsbaserte flerfamiliegrupper ved mange helseforetak bortsett fra helt i nord. Gode eksempler på implementering er f.eks. fra psykiatrien i Østfold og Vestfold hvor lokale ildsjeler har bidratt til at kunnskapsbasert familiararbeid er tatt inn i behandlingslinjene for psykosebehandling og er blitt en del av en standard behandling.

Når det gjelder kliniske nyvinninger, har f. eks post 6; tidlig intervensjonsposten ved sykehuset Østfold startet opp med systematiske, psykoedukative enfamiliegrupper – et tilbud med gode resultater. Ved sykehuset Buskerud er det ansatt en egen prosjektleder for det kunnskapsbaserte familiararbeidet ved sykehuset. Dessuten har TIPS Sør-Øst arrangert lokale kurs i kunnskapsbasert familiararbeid i henholdsvis Østfold og Buskerud og planlegger ytterligere et kurs for Sykehuset Innlandet på Lillehammer våren 2011. Parallelt med dette, arrangerer TIPS Sør-Øst årlige familiekurs i Oslo. Ved Stavanger Universitetssykehus har de en god

stund gjennomført et allment tilbud om flerfamiliegrupper i sine behandlingssenheter og arrangerer også kontinuerlige gruppelederkurs.

Ved DPS på Otta har de lokale flerfamiliegruppelederne i forbindelse med legeforeningens gjennombruddsprosjekt, arbeidet med å knytte kommunene inn i dette familiesamarbeidet. De fire kommunene som er representert med deltagelse i den lokale flerfamiliegruppa har fått undervisning og informasjon om psykiske lidelser av gruppelederne, noe som støtter opp under en god dialog og lokalt samarbeid om et best mulig og kontinuerlig hjelpetilbud.

Et godt faglig familiararbeid er basert på en god klinisk kompetanse og en fleksibel arbeidsform. To eksempler på hvordan dette blir ivare tatt, er erfaringene fra oppstart av kunnskapsbaserte familiegrupper på Voss, Otta og Reinsvoll. Når det her var problematisk for brukere og familier å komme til poliklinikken, reiser gruppelederne flerfoldige mil og tar de innledende samtalene i sauefjøs og rundt kjøkkenbordene. Dette har ført til et høyt frammøte i flerfamiliegruppene. Der det er stor geografisk avstand mellom folk og brukerne har strevet med psykoser over tid, vil behovet for å god forståelse, opparbeide erfaring i sosiale

settinger og bedret mestring av hverdagen være ekstra stort.

Oppsummeringene av dette familiesamarbeidet tyder på at for flere av brukerne har gruppa vært den eneste sosiale arenaen de har kunnet mestre på lang tid. Familiemedlemmenes utbytte er knyttet opp til at de har tilegnet seg ny forståelse for psykiske problemer og har fått hjelp til å støtte sitt familiemedlem på en måte som har bygget opp under gode og meningsbærende relasjoner. Ved noen helseforetak er det nå også såkalte selvdrevne flerfamiliegrupper som er utviklet etter at gruppelederne har avsluttet. Her hjelper brukere og foreldre hverandre i å vedlikeholde mestringskompetanse. Familiemedlemmer sier at det er spesielt forståelse for den kognitive svikten ved psykoser og tidsaspektet som har bidratt til hverdagsutfordringer er blitt enklere å forholde seg til.

I løpet av det siste året har også Helse Bergen fått vind i seilene når det gjelder et psykoedukativt familiearbeid. Ved Bjørgvin DPS er det startet opp en flerfamiliegruppe for personer som har vært syke en stund, og på utredningsavdelingen ved Haukland Sykehus; H 2, er det ytterligere en nystartet flerfamiliegruppe for personer som nylig har utviklet psykose.

### *Faglige utfordringer*

En utfordring for å lykkes med et familietilbud ved psykoser, er at det må være brukerens opplevelser og erfaringer som skal styre prosessen med å løse brukerens dagligdags utfordringer. Det er snublende fort gjort for familiearbeiderne å identifisere seg med familiemedlemmers forventninger til økt funksjon. Dette vil det være mulig å rette opp gjennom en veiledningsprosess. Strukturen på disse møtene bidrar til et trygt klima for både brukere og familiemedlemmer som bidrar til å øke muligheter for læring av virksomme måter å snakke sammen på. Ett eksempel på dette er aktiv lytting. Dette innebærer at fagpersonen skal gjenta det som er hørt, og sjekke at det er forstått rett gjennom å spørre; *har jeg forstått deg riktig?* Denne formen for kommunikasjon bidrar til at tempo blir senket og øker dette muligheter for en virksom dialog.

Når man møter brukere og familiemedlemmer med psykoseerfaring, må man være ydmyk, tydelig og fleksibel. Lytteapparatet må settes på full styrke for å fange opp hver enkelts kapasitet og begrensinger. I motsatt fall kan det fort skje at brukeren prøver å innfri andres forventninger, og forstrekker seg - med symptomoppblomstring som konsekvens.

- Kan du fortelle oss litt om hva som skjer på familiefeltet når det gjelder tidlig intervensjon?

Å være på tilbudssiden til unge personer som står i fare for å utvikle en psykose, er et svært aktuelt innsatsområde, både internasjonalt og nasjonalt. Her vil det være av stor betydning å trekke inn familiene helt fra starten av et hjelpetilbud. Foreldre vil svært ofte ha fanget opp og være bekymret over endringer i adferd og følelsesmessige reaksjoner hos en sønn eller datter både før psykosen bryter ut for første gang og også før det egentlig finnes noen klare symptomer på psykose. Ca 60-70 % første episode pasienter har kontakt eller bor sammen med sine familier og er økonomisk avhengig av dem.

Familiemedlemmer er ofte de første til å observere tidlig tegn og bidrar betydelig i forhold til å komme i kontakt med hjelpeapparatet (Singh SP, 2006). Personer som er under 18 år bor som oftest hos sine foreldre ennå, og vil være svært sentrale samarbeidspersoner for fagfeltet.

Denne fasen kalles *Ultra High Risk* (UHR) eller *At Risk for Mental State* (ARMS). Tidlig tegn og forvarslar på en psykose, vil for en del ligne på vanlig pubertetsproblematikk. Men når situasjonen ikke bedrer seg for den unge, vil familier også i

denne fasen ha behov hjelp til å forstå og hjelp til hvordan de best kan bidra til å forhindre en psykoseutvikling. Ca 40 % av ungdommene i denne gruppa utvikler psykose hvis de ikke får hjelp. Nyere forskning har vist at foreldres bidrag med ivaretagelse av den unge personen med varme og hjelp til å løse problemer ut ifra forståelse om økt sensitivitet for overstimulering, vil være en beskyttelses-faktor mot en psykoseutvikling (O'Brien M 2006, 2007)). Foreldres sterke grad av bekymring er en forståelig og normal reaksjon på en ny, og ofte skremmende endring av familiens situasjon. Derfor; jo tidligere man kommer til både i forhold til bruker og familie, jo bedre vil mulighetene være for en bedret prognose.

Internasjonalt er det inspirerende å høre om det amerikansk/canadiske prosjektet (NEAPLES) for denne risikogruppen. I dette storprosjektet er det et stort og tydelig engasjement i forhold til å trekke familiene inn i behandlingsforløpet gjennom et psykoedukativt program. I Norge er det et sammenlignbart forskningsprosjekt på trappene; POP prosjektet (Primary Prevention Of Psychosis Project) hvor også familiene skal inkluderes i behandlingstilbudet.

*- Hvordan synes du framtiden fortoner seg?*

Selv når det gjelder å implementere et virksomt familietilbud, merkes det at budsjettene er knappe og effektivitetskravene høye. Det ser også ut til at pågående omorganiseringer tar mye av oppmerksomheten bort fra utvikling av virksomme behandlingstilbud. Forståelsen for å tilby familiene et systematisk samarbeid er økende, men i svært mange helseforetak kreves at dette må gjennomføres uten at det tilføres ekstra midler og innefor en normal arbeidsdag. Det er svært vanskelig å invitere familier til faste møter over en lengre periode i deres arbeidstid. Nå er det ofte slik at familietilbudet vokser frem ved hjelp av tidsbegrensede prosjektmidler og spesielt engasjerte ledere.

I denne situasjonen er det inspirerende med ytterligere dokumentasjon som viser hvor virksom denne samarbeidsformen med familiene er. Det gir en helt spesiell arbeids glede når man blir en del av et fellesskap hvor folk støtter hverandre fram mot endringer som ingen har maktet å få fram tidligere. Ett eksempel på dette er at en pasient begynner å snakke etter å ha sittet et halvt år i gruppen uten å si noe. På et flerfamiliemøte begynner hun å fortelle om hvor redd hun er fordi hun ser og hører noe som ingen

andre hører, og hvor dum hun ofte føler seg. Oppmerksomheten hun får fra resten av gruppemedlemmene er preget av forståelse for hvilken enorm betydning det har for henne at hun formidler sine opplevelser, og hun får en tilpasset hjelp til å mestre hverdagen sin.

Gjennom kursvirksomheten vår er det også håpefullt å se at interessen er stor for å utføre et systematisk, evidensinformert familiearbeid. Familiene har ressurser og er engasjert i å hjelpe sitt symptompregede familiemedlem. Vi i fagfeltet har plikt til å dele med dem den kunnskapen vi har, og yte hjelp til hver enkelt familie med å finne ut om hvordan deres engasjement og ny kunnskap kan bidra til gode resultater.