

Prosjektrapport

NK LMS 4/2012

Læring og mestring for barn og unge som har foreldre med psykisk sykdom eller rusproblemer



Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål

Juni 2012

INNHOOLD

FORORD	2
INNLEDNING	3
BAKGRUNN	4
SMIL – PROSJEKTETS MANDAT, MÅLGRUPPE OG MÅLSETTINGER	5
Mandat og målgruppe	5
Målsettinger	5
KORT BESKRIVELSE AV SMIL-TILBUDET	6
ORGANISERING AV PROSJEKTET	7
AKTIVITET OG RESULTATER	8
Status for implementering av SMIL	8
Kompetansestøtte og veiledning	9
Samarbeidsrelasjoner i utvikling og gjennomføring av prosjektet	9
Annet informasjonsarbeid	10
SENTRALE ERFARINGER I PROSJEKTPERIODEN	10
Takster	10
Rekruttering til SMIL-tilbudet	11
Samarbeid og forankring	11
Veiledning av gruppeledere	11
Brukermedvirkning – på systemnivå og individnivå	12
Etter SMIL-deltakelse	13
AVSLUTNING	14

FORORD

Gjennomføringen av prosjektet SMIL – styrket mestring i livet er kjennetegnet ved målrettet engasjement og utstrakt samarbeid på tvers av nivåer, fag- og brukermiljøer. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) vil takke alle som har deltatt i arbeidet og bidratt til å forankre og gjennomføre gruppetilbudet SMIL ved ulike steder i Norge.

Implementeringsarbeidet i kraft av lokale initiativtakere viser en god framdrift. Samtidig tilsier vår erfaring at dette er prosesser som krever tid. I skrivende stund er det gjennomført eller igangsatt SMIL-tilbud 11 steder, fordelt over samtlige helseregioner. Tilbakemeldinger fra de respektive initiativtakerne uttrykker høy grad av positivitet, både hva gjelder tilbudets form og innhold, deltakernes tilfredshet, samt hva gjelder oppfølgingen fra NK LMS.

Erfaringene lokalt danner grunnlag for verdifull kunnskapsutvikling innen feltet. I den forbindelse, anser NK LMS det svært gledelig at Helsedirektoratet nylig har bevilget tilskudd til en evaluering av tilbudet.

Regjeringen har i disse dager lansert Kvalitetsløft rus og psykisk helse, og vil med dette forsterke og videreføre innsatsen fra de to opptrappingsplanene for rusfeltet og psykisk helse. Integret i kvalitetsløftet ligger en betydelig satsing på barn og unge som pårørende. NK LMS håper satsingen vil styrke mulighetene for etablering av lærings- og mestringstilbud som SMIL, som del av et helhetlig tilbud.

Vi ser fram til å følge gruppetilbudet SMIL i det videre og vil fortsatt prioritere forebyggende og helsefremmende arbeid for pårørende barn og unge.

For Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Oslo, juni 2012

Ellen Østberg
Prosjektleder

Siw Bratli
Kst faglig leder

Oslo universitetssykehus HF

www.mestring.no

Prosjektet SMIL - styrket mestring i livet, handler om læring og mestring for barn og unge med foreldre som har psykisk sykdom og/eller rusproblemer. Prosjektet ble initiert som et utviklingsprosjekt i perioden 2008/-09, med en sentral målsetting om utforming av lærings- og mestringstilbud for målgruppen. Et overordnet mål var at helseforetakene skulle styrke sin innsats overfor barn som pårørende og deres familier, i tilknytning til psykisk sykdom og rusproblemer. Utviklingsarbeidet resulterte i gruppetilbudet SMIL – tilpasset barn og unge i alderen 8-12 år. Lærings- og mestringstilbudet retter seg mot hele familien, med barnas opplevelser og behov i sentrum. Hensikten med SMIL er å fremme åpenhet, kunnskap og kompetanse – i familiene som deltar, samt i fag- og brukermiljøene som er involvert.

I forlengelse av utviklingsprosjektet SMIL (2008/09) har Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (heretter NK LMS) ønsket å opprettholde sin satsning på forebyggende og helsefremmende psykisk helsearbeid for barn, unge og deres familier. NK LMS prioriterte derfor en videreføring av SMIL 2010/12 med fokus på implementering i alle helseregioner, med utgangspunkt i den infrastrukturen som LMS-nettverket representerer. Fornyet tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i 2010 og 2011 lå til grunn for videreføringen av prosjektet.

Denne sluttrapporten har til hensikt å summere opp arbeidet som foreligger fra implementeringsperioden. Rapporten belyser i korte trekk sentrale prosjektaktiviteter, erfaringer, resultater og anbefalinger for videre arbeid.¹

Det vises til tidligere prosjektrapport for utviklingsperioden i prosjektet:

NK LMS, Prosjektrapport SMIL 2/2010, Læring og mestring for barn med foreldre som har psykisk sykdom eller rusproblemer.

Rapportene og annen informasjon om SMIL er tilgjengelig på NK LMS' hjemmeside www.mestring.no.

¹ Til orientering er denne rapporten en bearbeidet versjon av prosjektrapporten som tidligere er overlevert Helse- og omsorgsdepartementet. Ressursbruk og regnskapsoversikt er utelatt i denne utgaven.

BAKGRUNN

Ifølge Folkehelseinstituttet (Rapport 2011:4) viser beregninger at omkring 450 000 barn og unge i Norge lever i familier hvor psykiske problemer og/eller rusmisbruk er en del av hverdagen.² Mange av barna får ikke den oppfølging og støtte de har behov for. Risikoen for at disse barna selv utvikler problemer er betydelig til stede. En samlet kunnskapsbase viser at psykisk sykdom eller rusproblemer hos foreldre ikke sjelden blir barnas byrder og senere også barnas sykdom. Flere rapporter, oppsummeringer og øvrig faglitteratur beskriver en mangelfull oppfølging av barn og unge som pårørende. Denne problemstillingen ligger til grunn for myndighetenes satsing på å identifisere og følge opp denne målgruppen.³

Ivaretagelse av barn som pårørende er fra 1.1.2010 regulert i helselovgivningen, ved at barn rettmessig defineres som pårørende med egne rettigheter.⁴ I følge Helsepersonelloven § 10a har helsepersonell plikt til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand. Fra samme tidspunkt påla spesialisthelsetjenesteloven helseinstitusjoner i nødvendig utstrekning å ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter.⁵

Gruppetiltak for barn og unge som har foreldre med rusproblemer eller psykisk sykdom er godt dokumentert som en hensiktsmessig tilnærming.⁶ En viktig faktor i SMIL har vært å bygge videre på kunnskap som allerede foreligger, i tillegg til de prosjekterfaringene som er gjort gjennom SMIL-pilotene i henholdsvis Oslo og Mo i Rana. Evalueringsresultatene viser her at det er grunnlag for å hevde at deltakelse i SMIL-gruppe har hatt positiv betydning for den enkelte. Tilbakemeldinger fra både barn, foreldre, fag- og brukerinvolverte bekrefter dette.

² Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser. Folkehelseinstituttet, Rapport 2011:4.

³ Jf St.prp.nr.1 (2006-2007) og Soria Moria-erklæringen.

⁴ Jf Rundskriv IS – 5/2010, Barn som pårørende.

⁵ Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a.

⁶ Glistrup, K. (2002), Kufås, E., Lund, K. & Myrvoll, L. R. (2001), Solberg, A. (2003), Skerfving, A (2004), Svendsen, A. (2004), Halså, A. og Aubert, A. (2009), m.fl.

SMIL – PROSJEKTETS MANDAT, MÅLGRUPPE OG MÅLSETTINGER

MANDAT OG MÅLGRUPPE

I oppdragsdokumentet fra Helse- og omsorgsdepartementet er prosjektets mandat beskrevet som følger: Utvikling av læringstilbud for barn med psykisk syke og/eller rusmiddelavhengige foreldre.

Prosjektets målgruppe viser overordnet til barn og unge i alderen 0–18 år. SMIL-gruppene er imidlertid primært rettet mot barn i alderen 8-12. Barna er i utgangspunktet definert som pårørende, uten nødvendigvis å ha synlige tegn på stress eller andre symptomer. Sekundært innbefatter målgruppen barnas foreldre eller nærstående. Helseforetak og relevante fag- og brukermiljøer tilknyttet lærings- og mestringssentrene inngår i målgruppen som ansvarlige initiativtakere for tilbud til barn som pårørende.

MÅLSETTINGER

Prosjektets overordnede mål er å bidra til et utvidet tilbud og økt støtte til barn med psykisk syke eller rusmiddelavhengige foreldre. Ønsket effekt med prosjektet er å styrke barnas forståelse og opplevelse av mestring i egen hverdag, og på denne måten forebygge eller redusere psykiske helseproblemer hos barna. En styrket foreldre/barn-relasjon med større grad av gjensidig åpenhet og forståelse er samtidig en målsetting. En sentral hensikt er å bistå foreldrene i å innta barnas perspektiv. Videre har prosjektet til hensikt å fremme kompetanse og å bidra til økt kunnskaps- og erfaringsflyt mellom samarbeidende parter på fag- og brukersiden.

Prosjektets sentrale resultatmål i implementeringsperioden har vært:

- Igangsette SMIL-grupper 10 ulike steder i landet, fordelt i alle helseregioner.
- Kompetanseheving for gruppeledere i form av opplæringsdager, veiledning og fag- og erfaringskonferanse.
- Videreutvikle den skriftlige guiden for implementering og gjennomføring av gruppetilbudet, denne er tilgjengelig på mestring.no.
- Utarbeide nye brosjyrer og maler for SMIL-grupper.
- Dokumentasjon i form av sluttrapport.

KORT BESKRIVELSE AV SMIL-TILBUDET

SMIL er et forebyggende og helsefremmende tiltak basert på gruppesamlinger hvor samtale og erfaringsutveksling kombineres med fysisk aktivitet og lek. Her møtes barn og familier som er i liknende situasjoner, med gruppeledere og brukerrepresentanter som har relevant fag- og brukerkompetanse. Tilnærmingen tar utgangspunkt i prinsipper for psykoedukasjon, og risiko- og beskyttelsesfaktorer som kan påvirke barn i familier hvor foreldre sliter med psykisk sykdom eller rusproblemer.

Struktur:

- 12 gruppesamlinger for barna (10 samlinger et minstekrav)
- Gruppesamling 1, 6 og 12 er familiesamlinger
- Gruppesamling for foreldre/nærstående parallelt med barnas aktivitetssamlinger (minimum 2 foreldretreff)
- Hver gruppesamling varer 2,5 timer (2 timer et minstekrav)
- Gruppa møtes én gang i uken (alternativt annenhver uke)
- 6 - 8 barn per gruppe
- To gruppeledere og en brukermedvirker som co-gruppeleder

At tilbudet strekker seg over tid åpner for muligheten til å utvikle relasjoner og vennskap, og tilrettelegger for refleksjon og bearbeiding av tematikk, samt deling av tanker og følelser.

Innhold:

Gruppesamlingene har en fast ramme og noen faste elementer som barna kan kjenne igjen fra gang til gang. En gjenkjennelig struktur og tilbakevendende elementer har til hensikt å bidra til økt forutsigbarhet og trygghet for barna i gruppen. Som faste elementer i SMIL-samlingene inngår blant annet at gruppelederne:

- ønsker velkommen når alle er på plass
- markerer oppstart ved å tenne stearinlys, og skrive eller tegne egen navnelapp
- forbereder felles måltid
- åpner for at alle forteller om "ukens topp og bunn", d.v.s. én god og én dårlig /vanskelig hendelse i løpet av den siste uken
- legger til rette for avkobling - en enkel og egnet øvelse eller aktivitet
- innhenter tilbakemeldinger fra barna ved bruk av enkle evalueringsskjemaer, Klient- og resultatstyrt praksis (KOR)⁷ omkring opplevelse av gruppesamlingen og opplevelse av egen situasjon
- tilrettelegger for at alle barna lager sin personlige mappe med diverse gruppemateriell inkludert

⁷ Se bl.a. Duncan, B.L., Miller, S. D. (2004), Duncan, B. L. og Sparks, J. A. (2008), Duncan, B.L, Miller, S.D, Bruce Wampold & Mark Hubble (editors), (2009).

Fokusområder som strekker seg over samtlige gruppesamlinger:

- Styrket positivt syn på seg selv; ferdigheter, ressurser og egenmestring
- Økt kunnskap om og forståelse av psykisk sykdom og rusproblemer
- Økt kunnskap om og forståelse av følelser generelt, og egne følelser spesielt
- Bevisstgjøring av eget nettverk og muligheter for sosial støtte

Det særegne ved SMIL er et utstrakt samarbeid på tvers av relevante fag- og brukermiljøer i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltaket. Tiltaket involverer i så måte både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Brukermedvirkning er en av grunnpilarene i arbeidet. SMIL har sin forankring i de kjerneideer og den arbeidsmåte som ligger til grunn for lærings- og mestringssentrene rundt om i landet. Hovedtanken er at fag- og brukerkompetanse sidestilles i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbud. Brukerperspektivet og brukermedvirkning innebærer i denne sammenheng en oppmerksomhet spesielt rettet mot barna, og familien i sin helhet - hvor barnas opplevelser og perspektiv står sentralt.

ORGANISERING AV PROSJEKTET

SMIL-prosjektet er organisert ved Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål, under ledelse av NK LMS. Oppdragsgiver for prosjektet er Helse- og omsorgsdepartementet. Prosjektleder har faglig og administrativt ansvar, samt ansvar for framdrift og rapportering til oppdragsgiver. Økonomisk ansvarlig i prosjektet er leder ved kompetansesenteret.

Prosjektleder rapporterer til leder ved NK LMS, som videre rapporterer til helseforetakets administrasjon for godkjenning av årlige statusrapporter og regnskap.

Prosjektleder støttes av den fagansvarlige gruppen ved kompetansesenteret. Prosjektet er basert på et omfattende samarbeid med praksisfeltet og implementeres i regi av landets lærings- og mestringssentre, og deres samarbeidspartnere. Ressursgrupper etableres for å implementere lærings- og mestringstilbudet lokalt. Aktuelle fagpersoner og brukerrepresentanter med relevant erfaring og kompetanse samarbeider både om lokal forankring og oppgavefordeling, samt om tilpasning av tilbudet.

I perioden 01.01.2008 til 01.09.2010 var Siw Bratli prosjektleder SMIL (nå kst. faglig leder ved NK LMS). Deretter ble Ellen Østberg ansatt som prosjektleder i 50 % stilling fra 01.09.2010. Østberg avslutter sin prosjektlederstilling 31.08.2012.

AKTIVITET OG RESULTATER I PROSJEKTPERIODEN

Kompetansesenteret har utlyst og tildelt implementeringsmidler for å støtte lokale initiativtagere i etableringsfasen både for 2010 og 2011. Tildelingen var basert på fornyede tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet. NK LMS har prioritert å understøtte engasjement og initiativ i de lokale fagmiljøene, og har samtidig poengtert viktigheten av solid forankring av tilbudet i ledelse. Dette for å bidra til en robust og varig satsing.

NK KLMS har i prosjektperioden vært en base for å samle erfaringer fra planlegging og gjennomføring av gruppetilbudet SMIL, og for å se på hindringer og muligheter som erfares. Dette har inkludert erfaringer relatert til samarbeid med erfarne brukere og brukerorganisasjoner, og samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste.

STATUS FOR IMPLEMENTERING AV SMIL

I prosjektperioden har det vært gjennomført, eller er under planlegging, SMIL-grupper i alle helseregioner:

- Helgelandssykehuset HF, LMS Mo i Rana og Rana kommune
- Helse Fonna, Klinikk for psykisk helsevern, LMS psykisk helsevern Valen sykehus, Karmøy DPS og Karmøy kommune
- Universitetssykehuset Nord-Norge HF, LMS Narvik
- Universitetssykehuset Nord-Norge HF, LMS Harstad
- St. Olav Hospital HF, LMS Nidaros DPS
- Diakonhjemmet Sykehus, Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Ressurscenter for psykisk helse
- Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål, LMS barn
- Akershus Universitetssykehus HF, Senter for helsefremmende arbeid og bydel Grorud/Stovner
- Sørlandet sykehus HF, LMS Flekkefjord
- Sørlandet sykehus HF, LMS Kristiansand
- Sørlandet sykehus HF, LMS Arendal

Vi har i tillegg blitt kontaktet av eller fått opplyst, at andre fagmiljøer, som ikke er tildelt prosjektmidler, har ønsket å igangsette gruppetilbudet med utgangspunkt i SMIL-guiden på www.mestring.no

KOMPETANSESTØTTE OG VEILEDNING

NK LMS har med egne ressurser utformet en guide for gjennomføring av gruppetilbudet SMIL, med tilhørende maler og evalueringsverktøy. Guiden tar hovedsakelig utgangspunkt i erfaringer fra de ulike prosjektstedene, og har i prosjektperioden blitt revidert og oppdatert. Hensikten med guiden er å understøtte etableringen av LMS-tilbudet ved å formidle et grunnkonsept for implementering og gjennomføring. Guiden inneholder også praktiske råd og tips, samt informasjon om faglige forankringer og retningslinjer. Guiden er tilgjengelig på NK LMS' hjemmeside: www.mestring.no.

SMIL-tilbudet er i tillegg faglig vurdert og beskrevet i Ungsinn, kunnskapsbasen for helsefremmende og forebyggende tiltak innen barn og unges psykiske helse. SMIL er her vurdert som et sannsynlig virksomt tiltak. For nærmere beskrivelse se www.ungsinn.uit.no.

I prosjektperioden har NK LMS i tillegg arrangert kompetansehevende tiltak for fagpersoner og brukerrepresentanter gjennom felles opplæringsdager, veiledning og lokale samlinger.

- Prosjektleder har deltatt på informasjonsmøter/seminarer, hatt opplæring, kurs og veiledning lokalt hos alle prosjektdeltakere og deres samarbeidspartnere. I tillegg har prosjektleder hatt telefoniske og elektroniske konsultasjoner og veiledning med involverte parter og interessenter.
- 27.-28.01.2010 ble det gjennomført en fellessamling med opplæring i gruppetilbudet SMIL for prosjektansvarlige ved samtlige steder (20 deltakere).
- 21.09.2011 ble det gjennomført SMIL Fag- og erfaringskonferanse med alle prosjektsteder og andre interesserte (ca 80 deltakere).
- 29.03.2012 ble det gjennomført et fagseminar i samarbeid med RBUP Øst og Sør i opplæring i bruk av KOR, Klient- og resultatstyrt praksis (21 deltakere).

SAMARBEIDSRELASJONER I UTVIKLING OG GJENNOMFØRING AV PROSJEKTET

- Barns Beste
- Voksne for barn
- Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP)
- Barn av rusmisbrukere (BAR)
- Barn og unge, AEF
- Helse- og velferdsetaten i Oslo kommune
- Selvhjelp Norge
- Vestre Viken HF, LMS Blakstad
- Kunnskapsdatabasen UNGSINN

- Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA)
- Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (NASEP)
- RBUP Øst og Sør

ANNET INFORMASJONSARBEID

SMIL-prosjektet er godt presentert på NK LMS' nettsted www.mestring.no, har blitt formidlet via videokonferanser for landets LMS, og på konferansen Psykisk helse i Trondheim 2011, på opplæringsdager om barn som pårørende i både kommune- og spesialisthelsetjeneste, brukerkonferanse mv. Kontinuerlig informasjonsvirksomhet har pågått gjennom etablerte nettverk og ved å gjennomføre presentasjoner om tilbudet på konferanser, seminarer og i ulike møtefora. Brosjyrer er revidert og distribuert, samt lagt tilgjengelig på www.mestring.no.

SENTRALE ERFARINGER I PROSJEKTPERIODEN

TAKSTER

Gruppetilbudet SMIL er i utgangspunktet forankret i spesialisthelsetjenesten som et lærings- og mestringstilbud. Flere av barna har ikke foreldre som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten, og tilbudet utløser derfor ingen pårørendetakst og påfølgende refusjon. Dette har vært til hinder for forankringen av tilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Dersom spesialisthelsetjenesten skal få dekket utgifter i form av refusjon for dette tilbudet, må barna henvises til behandling. Det vil da bli opprettet journal i det elektroniske pasientsystemet. NK LMS stiller seg tvilende til om det er riktig at barn som pårørende skal få en egen journal i spesialisthelsetjenesten for å få et tilbud som pårørende.

Foreløpig er dette tilbudet et "gratisarbeid" i spesialisthelsetjenesten⁸, og det er derfor avgjørende at ledelsen prioriterer dette forebyggende og helsefremmende arbeidet for pasienters barn. Dessverre er det i prosjektperioden avdekket at enkelte steder ikke ønsker å bruke ressurser på dette tilbudet på grunn av manglende inntjening.

Som en følge av Samhandlingsreformens implementering bør en alternativ forankring av SMIL-tilbudet i kommunen vurderes.

⁸ "Gratisarbeid", her i betydningen av at utgifter ved tilbudet dekkes gjennom helseforetakets basisbevilgning.

REKRUTTERING TIL GRUPPETILBUDET SMIL

Barn, unge, foreldre og gruppeledere som har vært involvert i SMIL, melder tilbake at tilbudet oppleves meningsfullt og godt. Vi ser samtidig at vi konkurrerer om plassen med mange andre lovpålagte og prioriterte tilbud. For å nå bredest mulig ut med tilbudet, finner vi det optimalt at tilbudet er ledet av fagpersoner med forankring i henholdsvis spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Erfaring fra prosjektperioden er at det er et stort potensial for økt rekruttering fra enheter både i spesialist- og kommunehelsetjenesten.

SAMARBEID OG FORANKRING

Erfaringer fra prosjektperioden viser at der ansvar for gruppeledelse deles mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, får barna og familiene et mer helhetlig tilbud og lettere informasjon om tilbudene på begge nivåer. Det ser allikevel ut som om det kan være enklere å forankre tilbudet i enten kommunen eller spesialisthelsetjenesten. Dette beror på prioriteringer lokalt, noe som betyr at barn og unge som pårørende får tilbudet eller ikke, avhengig av lokale prioriteringer innen spesialist- eller kommunehelsetjenesten. I forbindelse med avtaleinngåelse jamfør Samhandlingsreformen, anbefaler NK LMS at lærings- og mestringstilbud for barn som pårørende innlemmes i denne.

Eksempelvis kan nevnes at på et av prosjektstedene implementeres gruppetilbudet SMIL i ordinær drift ved helseforetaket med 20 % stilling for to ansatte, samt et driftsbudsjett for kostnadene ved gjennomføringen. En annen prosjektgruppe har planer om å implementere gruppetilbudet SMIL i ordinær drift i kommunen, og håper på sikt å også forplikte spesialisthelsetjenesten til å delta i gjennomføringen.

VEILEDNING AV GRUPPELEDERE

SMIL-guiden anbefaler et systematisk veiledningsforløp for prosjektledere/gruppeledere med regelmessige møter. I tillegg til opplæring, konsultasjon og veiledning fra prosjektleder ved NK LMS, har gruppelederne hatt fortløpende veiledning lokalt, primært ved fagpersoner i barne-, ungdoms- eller voksenpsykiatri som har relevant kompetanse. Dette har gitt gruppeledere gode muligheter til å ta opp problemstillinger og hendelser underveis i etableringsforløpet. Tilbakemeldinger vi har fått, gir inntrykk av at det kan være en utfordring å få til en veiledningsordning på grunn av ressursmangel. NK LMS anbefaler at veiledningsansvaret må tillegges den fagperson og instans som har tilgjengelig og relevant kompetanse, heller enn at ansvaret forankres i en fast instans.

Gruppetilbudet SMIL er et lærings- og mestringstilbud, noe som innebærer at det skal være et likeverdig samarbeid mellom fagperson og bruker i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudet. SMIL ble utviklet i tett samarbeid med en rekke brukerorganisasjoner.⁹

Prosjektstedene har benyttet erfarne brukere ut fra lokale forhold og mulighet for samarbeid med organisasjoner og personer, alt fra deltakelse i alle møter og gruppesamlinger, til deltakelse på enkelte møter og enkelte gruppesamlinger med foreldre eller barn. Som et supplement eller alternativ til tilstedeværelse av erfaren bruker, har både filmer og bøker blitt benyttet for å ivareta brukerperspektivet.

Erfaringene fra dette samarbeidet er i all hovedsak positive, og viser at det spesielt har en stor verdi for barna å møte en som har vært i samme situasjon, og som kan være en god rollemodell, som kan fortelle hva som var vanskelig og hva som var nyttig. Blant annet ble viktigheten av å kunne snakke med andre voksne trukket frem.

Tilbakemeldinger fra prosjektgjennomføringen er at mange fagpersoner ikke har erfaring fra samarbeid med erfaren bruker, og at det kan være en uvant situasjon, også for de erfarne brukerne, å sidestille fag- og erfaringskompetanse i samarbeidet om tilbudet.

En erfaren bruker uttalte: "Jeg bør være tydeligere på hva slags rolle jeg vil ha i forhold til å være en brukerstemme, og man bør ha en helt klar ansvarsdeling, nesten så tydelig at man føler seg litt teit på grunn av detaljfordeling av ansvar. Dette er veldig viktig når man ikke kjenner hverandre så godt."

Som et ledd i å styrke brukermedvirkning på individnivå, og samtidig sikre tilbakemelding på gruppetilbudet, innledet NK LMS et samarbeid med Anne-Grethe Tusest ved RBUP Øst og Sør om innføring av KOR, Klient- og resultatstyrt praksis. Gjennom bruk av to enkle skjemaer som barna fyller ut ved begynnelsen og slutten av hver samling, får gruppeleder systematisk tilbakemelding fra barna. Det finnes ulike former for KOR-skjemaer, tilpasset barn eller voksne, individuelt eller gruppe. KOR-tilnærmingen er utviklet av Barry L. Duncan og Scott D. Miller.

Tilbakemeldingene på bruken av KOR er entydig positive, både fra gruppeledere og fra barna selv. En ungdom forteller at "Jeg ble mer bevisst hvordan jeg selv har det, og mer bevisst på hva jeg selv kan gjøre for å få det bedre". KOR bidrar til at gruppelederne i større grad er i stand til å registrere responsen på innholdet i gruppene. Dermed kan tilbudet og gjennomføringen bli bedre tilpasset og i takt med deltakernes behov.

Les mer om KOR her: [http://www.r-bup.no/CMS/cmspublish.nsf/\\$all/E04442F490F2F749C1257085005623B7](http://www.r-bup.no/CMS/cmspublish.nsf/$all/E04442F490F2F749C1257085005623B7)

⁹ Se NK LMS, Prosjektrapport SMIL 2/2010, Læring og mestring for barn med foreldre som har psykisk sykdom eller rusproblemer.

ETTER SMIL-DELTAKELSE

Gjennom forsamtaler, gruppesamlinger og ettersamtaler, fremkommer det ofte at familier kan trenge videre støtte og oppfølging etter at de har deltatt i SMIL. NK LMS legger vekt på at familier ved behov skal få informasjon og hjelp til å komme i kontakt med andre relevante hjelpetilbud som eksisterer i kommune- og spesialisthelsetjeneste. Mange av familiene veiledes til kontakt med for eksempel helsesøster og barneverntjeneste for støttesamtaler eller støttekontakt.

Flere barn og foreldre har i tillegg formidlet et ønske om å kunne møtes når gruppetilbudet avsluttes, og NK LMS anbefaler at kommunene etablerer et slikt treffpunkt. Både foreldre og barn har ønsket seg et samlingssted for barna etter at gruppesamlingene er avsluttet. Eksempelvis har en kommune hatt tilbud om at foreldre og barn kan møtes til en enkel middag på Familiens Hus to ganger per måned.

AVSLUTNING

SMIL, som et tilbud til barn som pårørende, tilfredsstillende lovteksten som sier at helsepersonell har plikt til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter kan ha som følge av forelderens tilstand. Det tilfredsstillende samtidig krav til brukermedvirkning beskrevet i diverse lovverk, bl.a. Pasientrettighetsloven, Spesialisthelsetjenesteloven, Helsedirektoratets rapport IS-1315 og rapporter fra Nasjonal Strategigruppe II. Avslutningsvis, og som nevnt over, er dette tilbudet i tråd med Samhandlingsreformens føringer og bør følgelig inkluderes i avtalearbeidet om samarbeid og ansvarsfordeling som pågår mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste. Vi vil også hevde at SMIL representerer et godt faglig arbeid som inkluderer både pasienters barn og deres familie.

Både spesialisthelsetjenesten og kommunene erfarer økende krav til inntjening og prioritering av lovpålagte oppgaver, noe som vanskeliggjøres av at tilbudet ikke er inntektsgivende. Vi har sett etablerings- og implementeringsmidler som et effektivt og viktig økonomisk virkemiddel for å understøtte målsettingen om implementering av SMIL i større skala. Imidlertid kan prosjektmidler medføre at driftsmidler til prosjekter ikke prioriteres lokalt når prosjektperioden avsluttes. Denne risikoen vil spesielt gjelde oppgaver som ikke er lovpålagte eller inntektsgivende.

Det er gledelig at Helsedirektoratet nylig har innvilget tilskudd til evaluering av gruppetilbudet SMIL. NK LMS ser frem til resultater av evalueringen. Kunnskapsutvikling knyttet til tilbudet er et behov. Det er derfor også gledelig at kompetansesenteret har mottatt henvendelser fra fagmiljøer om forskningsinteresse for SMIL.

Vi avslutter rapporten med et sitat fra en SMIL-gruppeleder:

"Jeg mener det jeg sa om at SMIL har vært et kvalitetsløft for oss ved vårt familiesenter i kommunen i forhold til det å drive grupper. Både fordi vi nå har fått gode samarbeidspartnere i LMS /HF, men ikke minst fordi dere i SMIL / NK LMS er opptatt av kvalitet i tilbudene vi gir til barn og unge."