

SLUTTRAPPORT

Prosjektnavn:

Styrk pårørende – et nettverk etter slag

Prosjektnummer: 2020/HE2-327635

Søkerorganisasjon: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)

Prosjektleder: Åsa Wikman, Finnmarkssykehuset HF



Innhold

Forord	3
Sammendrag	4
Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet.....	4
Beskriv i hvilken grad oppsatte effektmål ble nådd (ref. søknadsskjemaet).	4
Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet.	4
Prosjektgjennomføring/ metode.....	5
Resultater og resultatvurdering	5
Oppsummering og videre planer.....	5
Bakgrunn for prosjektet	6
Målsetting og målgruppe	7
Prosjektgjennomføring og metode	8
Informasjon og rekruttering.....	8
Samarbeid.....	9
Gjennomføring	10
Resultater, måloppnåelse	12
Vurdering av resultat- og effektmål	13
Oppsummering med konklusjon og videre planer	16
Referanser/litteratur	17

Forord

Prosjektet «Styrk pårørende – et nettverk etter slag» har, som navnet sier noe om, hatt til hensikt å gi et tilbud som kan bidra til å styrke pårørende til personer med ervervet hjerneskade. Med prosjektet har vi ønsket å gi denne gruppen økt kompetanse, og ikke minst et nettverk av personer som har vært igjennom mer eller mindre de samme erfaringene.

Denne sluttrapporten vil innledningsvis si noe om bakgrunnen for prosjektet, deretter presentere mål og målgruppe. Rapporten oppsummerer videre hvordan prosjektet er forsøkt gjennomført, og til sist drøfter vi resultatet og de erfaringene vi har gjort.

Covid-19, smittespredning og smittetiltak satte på mange måter sterkt preg på våre forsøk på å gjennomføre prosjektet slik vi hadde planlagt. Til tross for pandemien gikk vi likevel i gang med å informere om prosjektet. I løpet av høsten 2020 ble lokallag i LHL informert, det samme ble helseledere i kommunene i øst Finnmark. Pandemien og Covid-19 restriksjoner gjorde at vi, i forståelse med lokallag og kommunene som hadde takket ja til å bidra i prosjektet, la ned aktiviteten i prosjektet fra oktober og fram til juni 2021. Gjennom sommeren og høsten ble det gjort nye informasjonsframstøt, uten at det resulterte i den helt store responsen hva gjaldt påmeldinger. Vi forsøkte å tilpasse gjennomføringen etter restriksjoner og andre utfordringer vi møtte, og lyktes til slutt å rekruttere deltakere og komme i gang med to grupper i Vadsø; en i november 2021 og en i februar 2022.

Som følge av pandemien og de vanskene den skapte for prosjektet, ble det vanskelig å fullføre prosjektet slik som planlagt. Vi så oss nødt til å avslutte prosjektet ved utgangen av 1. kvartal 2022. Avslutningen på dette tidspunktet skyldes også at prosjektleder og prosjektmedarbeider skulle avslutte sitt arbeidsforhold ved ambulering rehabiliteringstjeneste (ART) ved Finnmarkssykehuset. Prosjektet har likevel gitt oss noen erfaringer som kan være nyttige i fremtidig arbeid med denne målgruppen.

Vi takker for støtten på kr 340.000 fra Stiftelsen Dam. Som følge av at prosjektet ikke gikk etter planen ble kun kr 134.033 av prosjektstøtten benyttet. Vi takker også for samarbeidet med LHL Hjerneslag samt privatpraktiserende ergoterapeut Bodil Monsen i Vadsø. Stor takk også til lokale kontaktpersoner og ildsjeler som har bidratt til å spre informasjon om prosjektet ut til målgruppen.

Åsa Wikman (prosjektleder)
Irene Pleym Jakola (prosjektmedarbeider)

Sammendrag

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet.

Det er godt dokumentert at belastningen er stor for pårørende til personer med ervervet hjerneskade. Endringer i kognisjon, emosjoner og personlighet gir mer utfordringer i nære relasjoner enn redusert fysisk funksjon. Sorgen som rammer pårørende ved kronisk sykdom og kognitiv svikt avtar ikke med tid, men går i sirkler. De har mistet en nærstående som fortsatt er der; en sorg uten grav. Pårørende har en krevende livssituasjon og helsevesenets mulighet til oppfølging er mangelfull. LHL og LHL Hjerneslag ønsket derfor samarbeid om å få til et pårørendenettverk i Finnmark.

Prosjekt «Styrk pårørende – et nettverk etter slag» har hatt som hovedmål å styrke pårørende til pasienter med hjerneslag og ervervet hjerneskade i Finnmark, og bidra til at de får en lokal arena til å dele erfaringer, søke kunnskap, skape relasjoner og bygge nettverk. Dette skulle skje gjennom å gjennomføre et kursopplegg for pårørende organisert som temakvelder, som igjen dannet fundament for videre nettverksbygging.

Beskriv i hvilken grad oppsatte effektmål ble nådd (ref. søknadsskjemaet).

Prosjektet hadde følgende delmål:

- 1)Etablere et godt samarbeid med primærhelsetjeneste og lokale brukerorganisasjoner i samsvar med samhandlingsavtale, og bidra til at prosjektet videreføres lokalt.
- 2)Gjennomføre et likeverdig kursopplegg i de kommuner der antall påmeldte i aktuell pårørendegruppe utgjøres av minst 5 personer.
- 3)Redusere antall individuelle oppfølginger av pårørende fra ART etter gjennomført kurstilbud.
- 4)Samle tilbakemeldinger fra pårørende som har deltatt i kursopplegget for å kunne dokumentere brukeropplevelser og –behov.

Ingen av delmålene ble nådd fullt ut. Vi klarte å etablere 2 grupper i Vadsø med deltakere også fra nabokommuner. Hovedårsaken til frafall og at vi ikke kom i gang med flere lokale grupper var koronapandemien/Covid-19 restriksjoner. Det ble derfor ikke etablert nettverk som kunne videreføres lokalt etter avslutning av prosjektet. Allikevel har prosjektet gitt erfaringer som kan være nyttige å drøfte og ha med i framtidige prosjekt og pårørendearbeid.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet.

Til sammen 10 personer har deltatt i kurskvelder en eller flere ganger.

Prosjektgjennomføring/ metode.

Vi utformet kurstilbudet etter en modell basert på pårørende prosjektet «Ta Tak» (St. Olav, 2019) og som omfatter 6 temamøter à 2-3 timer over 4-5 mnd. Gruppetilbudet, som skulle være utgangspunkt for videre nettverksbygging, skulle være lokalt, hver gruppe ha minst 5 deltakere og tilbudet skulle gis nært deltakernes bosted. Prosjektet startet juli-20, men koronapandemi og nasjonale Covid-19 restriksjoner skapte vansker både ved oppstart og under gjennomføring. Vi startet med å informere om prosjektet og knytte kontakt med lokallag og kommuner. Kontaktpersoner i kommunene fikk info om prosjektet og invitasjonsbrev til pårørende med oppfordring om å spre dette. Etter hvert ble det klart at våre kontakter i kommuner og lokallag ønsket å avvente videre medvirkning i prosjektet til pandemien var på tilbakegang. Vi kom ikke i gang igjen før i juni-21, og den første av 2 grupper startet ikke opp før november-21; f.o.f. pga. pandemien som gjorde rekrutteringen til gruppene vanskelig. Dette, og frafall av påmeldte og deltakere underveis, gjorde det krevende for oss å planlegge og gjennomføre grupper. Prosjektet ble avsluttet ved utgangen av mars-22 uten at det ble etablert pårørendenettverk.

Resultater og resultatvurdering

Målet med prosjektet ble langt på vei ikke nådd. Vi klarte bare å etablere 2 grupper i Vadsø og gi deltakerne en lokal arena for kunnskap, relasjon og nettverksbygging. LHL-representanten ble anbefalt å følge opp gruppe 1. Gruppe 2 ble tilbydd videreføring gjennom Selvhjelp Norge, men ble oppløst ved prosjektslutt. Hovedårsaken til at prosjektet ikke helt lyktes i å nå sine mål var at samfunnet var nedstengt pga. koronaviruset og vi hadde Covid-19 restriksjoner som begrenset muligheten til å møtes fysisk. Mange i målgruppen var redd for smitte, lokale samarbeidspartnere i hjelpeapparatet måtte håndtere følgene av viruset i tillegg til sine faste oppgaver, og deltakere som meldte interesse for prosjektet falt fra fordi det ble lenge å vente til oppstart av gruppe. Selv om vi ikke lyktes med å etablere flere lokale grupper og et pårørendenettverk så har prosjektet allikevel gitt oss erfaringer som vi mener kan være nyttige å drøfte og ha med for fremtidige prosjekter og pårørendearbeid.

Oppsummering og videre planer

Koronapandemi og Covid-19 restriksjoner skapte store hindringer for prosjektet. Det ble vanskelig å rekruttere deltakere, og tross innsats fra prosjektledelse, våre samarbeidspartnere (lokallag og kontaktpersoner i kommunene), måtte aktiviteten i prosjektet innstilles i lengre perioder. Det som er gjennomført har dog gitt oss noen erfaringer som kan være nyttig i fremtidig arbeid med målgruppen. Prosjektledelsen har avsluttet sitt arbeidsforhold ved Finnmarkssykehuset, og prosjektet er avsluttet. LHL Hjerneslag vil ta med seg erfaringene fra prosjektet inn i sitt pårørende- og nettverksarbeid.

Bakgrunn for prosjektet

I Norge blir hvert år ca 10-11 000 personer rammet av hjerneslag og innlagt ved norske sykehus (Norsk Hjerneslagregister, 2020). Antall nyregistrerte hjerneslag har holdt seg stabilt over lang tid, men behandling av hjerneslag og traumatisk hjerneskade er i stadig utvikling, og flere overlever og lever lenger med redusert funksjonsevne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Samhandlingsreformen har ført til kortere liggetid på sykehus, og raskere tilbakeføring til hjemkommune og/eller til eget hjem (ibid). Helseforetakene har en plikt til å følge opp pasienter med behov for komplekse tjenester (Helsedirektoratet, 2015).

I Helse Nord har helseforetakene tverrfaglige ambulante rehabiliteringsteam (ART), de fleste organisert i rehabiliteringsavdelingene (Helse Nord, 2021). De ambulante teamene har sin profil basert på helseforetakenes pasientgrunnlag. Finnmarkssykehuset dekker helsetjenesten for over 75.000 innbyggere fordelt på 18 kommuner over et areal på størrelse med Danmark. Finnmarkssykehusets ambulante rehabiliteringsteam arbeider primært med senfaserehabilitering av pasienter etter hjerneslag og traumatisk hodeskade. Teamet forventes å inneha både veilednings- og nettverkskompetanse, og et fokus på pårørendearbeid (Helse Nord, 2021). ART arbeider nært pasienten i rehabiliteringsprosessen, i tett samspill med pårørende og hjelpesystem. Tilbudet gis der pasienten bor, i private boliger eller på institusjoner og vedvarer ofte over flere år. ART møter pasienten og dennes nettverk i en fase da de selv, pårørende og behandlere har fokus på å reparere kropp. Den syke blir ofte selvsentrert, og det er en utfordring å få pasienten og dennes nettverk til å snu blikket mot aksept av sykdom og reorganisering av privatlivet. Dette arbeidet krever tett samarbeid med pårørende. Mange pårørende føler både eget ansvar for, og forventning fra helsevesenet, om å bidra som co-terapeut eller pleier, ofte i en pasientkoordinerende rolle (Storaker, 2014).

De pårørende som har den største belastningen er partnere og foreldre (Ponsford et al, 2003). Foreldre har fra før en omsorgsrolle, mens partnere på kort tid forventes å tilpasse seg ofte til en helt ny livssituasjon i sterk kontrast til samlivet før hjerneskaden. En ansvarstagende og overbeskyttende partner kan ubevisst utsette den hjerneskadedes mulighet til egen mestring (Blake, 2008). Det er de unge i arbeidsfør alder som oppgir høyest påkjenning (Eriksson & Svedlund, 2006), og det er også de som har størst separasjonsfrekvens (Arango-Lasprilla et al, 2008). Endringer i kognisjon, emosjoner og personlighet gir mer utfordringer i nære relasjoner enn hva redusert fysisk funksjon gir (Hui et al, 2010). På sikt kan belastningen føre til at pårørende får utfordringer med å tilpasse seg til krav i arbeidslivet, og med å opprettholde egne aktiviteter og sosialt nettverk (Anderson et al, 2009). Angst, depresjon og svekket fysisk helse forekommer ofte (Blake, 2008). Sorgen som rammer pårørende ved kronisk sykdom og kognitiv svikt avtar ikke med tiden, men går i sirkler (Rosheim & McAdams, 2010). De har mistet en nærstående som fortsatt er der; en sorg uten grav (Björklund, 2011).

Til tross for at pårørendebelastningen er vel dokumentert savnes en «golden standard» for hvordan intervensjon skal gjennomføres. Familier rammet av hjerneskade er heterogene system, og pårørendearbeidet bør tilpasses den kulturen de lever i (Boschen, 2007). Kommuner og helseforetak er ifølge helsepersonelloven §10 pliktet til å involvere pårørende, overføre kunnskap, gi dem informasjon og støtte (Helsedirektoratet, 2019). Det forutsetter et samarbeid mellom helsepersonell med kompetanse om hjerneskader respektive systemisk familiearbeid (Larøi, 2003).

Sunnaas Sykehus som er landets fremste spesialiserte sykehus innenfor fysikalsk medisin og rehabilitering, startet i 2011 et prosjekt hvor hovedmålet var å styrke par og familie relasjonene, samt å forebygge problemutvikling i nære relasjoner etter at en av partene i en familie har fått alvorlig funksjonssvikt. Prosjektet, som besto av flere delprosjekter, ble i 2015 avsluttet med rapporten «Fokus på familien ved store skader: et utviklingsprosjekt mellom Sunnaas HF og Familievernet». I rapporten ble det

konkludert med at sykehuset trengte å arbeide videre med å integrere familieperspektivet i rehabiliteringsprosessen. Evalueringen av de ulike kurstilbudene rettet mot pårørende understreket behov for brukermedvirkning i både planleggings- og gjennomføringsfase. Kursene forventes å være godt pedagogisk forankrede og tilby grunnleggende kunnskap om hjernens funksjon, samt informasjon om fasen mellom utskriving fra sykehus og hjemkomst til kommune. Deltakerne etterspurte også erfaringsutveksling med andre i lignende livssituasjon (Schanke, 2015).

LHL Hjerneslag har i møte med eldre- og folkeministeren løftet frem pårørendes utsatte rolle, og lagt frem forslag til helsetjenester som vil redusere pårørendebelastningen. LHL ser behov for kommunale hjerneslagkoordinatorer og økt bruk av Individuell Plan. Men ikke minst markeres et behov for støtteordninger som gir pårørende mulighet til permisjon og avlastning ifm alvorlige hendelser i familien (Slagnytt, 2019).

De pasientene som blir henvist til ART, Finnmarkssykehuset, har ofte kognitive utfall og vanskelig for å føre frem egen sak. Derfor er det pårørende, ofte partneren, som hjelpesystemene samhandler med. Vår erfaring tilsier at pårørende ofte har et større behov for bistand og støtte i rehabiliteringsprosessen enn hva pasienten oppgir å ha. En utfordring for helsetjenesten er den dokumentasjonsplikt vi har av alle våre aktiviteter. Det betyr at samtaler med pårørende blir registrert i pasientens journal. Samtaler der frustrasjon om egen livssituasjon og usikkerhet om fremtiden gjenspeiles. Et annet dilemma er at vi er nødt til å forholde oss til pasienten og dens beslutning om når behandlingstilbudet bør avsluttes. Det blir da vanskelig å følge opp pårørende, og ikke minst være en ressurs i de situasjoner pårørende føler behov for støttesamtaler. ART ønsker derfor å bidra til å etablere lokale pårørendenettverk i samarbeid med kommunehelsetjeneste og brukerorganisasjoner.

I samarbeid med ReHabiliteringsavdelingen arrangerte lærings- og mestringssentret (LMS) ved Finnmarkssykehuset HF et møte for slagpasienter og pårørende i Vadsø kommune i januar 2020. Møtet ble gjennomført i samarbeid med kommunal helsetjeneste og LHL Vadsø. Pårørende hadde en egen kort seanse om pårørendebelastning, og i den samtalen fremkom et tydelig behov for videre oppfølging. Dette synliggjorde at det vil være behov for lokale kursopplegg for pårørende som et utgangspunkt for videre nettverksbygging.

LHL og LHL Hjerneslag hadde et sterkt ønske om at prosjektet ble gjennomført da det er av stor betydning å bygge et nettverk for pårørende til slagrammede og de med ervervet hjerneskode i Finnmark. Et nettverk vil utgjøre en ressurs for den enkelte pårørende og vil også være viktig for likepersonarbeidet i brukerorganisasjonen LHL Hjerneslag og deres nettverk LHL Hjerneslag Ung. I Finnmark hvor det er store avstander vil et slikt nettverk være av særlig stor betydning.

Målsetting og målgruppe

Hovedmålet med prosjektet var å styrke pårørende til pasienter med hjerneslag og ervervet hjerneskode i Finnmark, og bidra til at de får en lokal arena til å dele erfaringer, søke kunnskap, skape relasjoner og bygge nettverk. Dette skulle skje gjennom å gjennomføre et kursopplegg for pårørende organisert som temakvelder/ettermiddager ute i kommunene. Kursopplegget vil være fundamentet for videre nettverksbygging.

Delmål var å:

- Etablere et godt samarbeid med primærhelsetjeneste og lokale brukerorganisasjoner i samsvar med samhandlingsavtale, og bidra til at prosjektet videreføres lokalt.

- Gjennomføre et likeverdig kursopplegg i de kommuner der antall påmeldte i aktuell pårørendegruppe utgjøres av minst 5 personer.
- Redusere antall individuelle oppfølginger av pårørende fra ART etter gjennomført kurstilbud.
- Samle tilbakemeldinger fra pårørende som har deltatt i kursopplegget for å kunne dokumentere brukeropplevelser og –behov.

I tillegg skulle følgende måles:

- Antall kommunesentre som har fått et tilbud.
- Antall gjennomførte temakvelder.
- Antall pårørende som deltar i hver temakveld
- Antall pårørende som blir henvist til nettverk/likepersoner etter at pasienten har vært innlagt ved sengepostavdelingen, ReHabiliteringsavdelingen, Finnmarkssykehuset, eller hatt oppfølging av ART.

Prosjektgjennomføring og metode

Kurstilbudet ble utformet etter en modell basert på pårørendeprosjektet «Ta Tak» (St. Olav, 2019) og omfatter 6 temakvelder eller ettermiddager à 2-3 timer over 4-5 måneder. Tilbudet skulle være lokalt, og gis nært deltakernes bosted. Som beskrevet under målsetting skulle vi etablere lokale grupper og gjennomføre et kursopplegg organisert som temamøter.

Prosjektet skulle starte opp etter sommeren 2020, men koranapandemien og nasjonale Covid-19 restriksjoner gjorde oppstarten vanskelig. Etter informasjonsframstøt det første halvåret i prosjektperioden ble det klart at vi måtte utsette oppstart av lokale grupper pga. pandemien og restriksjonene. Etter nye smitteutbrudd lokalt fikk ansatte ved Finnmarkssykehuset enda strengere begrensninger, og mye av aktiviteten i prosjektet lot seg ikke gjennomføre. Prosjektleder og prosjektmedarbeider måtte derfor legge prosjektet på is i perioden oktober 2020 til juni 2021. Etter sommeren 2021 preget fremdeles pandemien rekrutteringen til prosjektet, og gjorde det krevende for oss å planlegge og gjennomføre grupper og bygge lokale nettverk for pårørende. At gjennomføringen og framdriften i prosjektet ikke gikk som planlagt gjorde til slutt at vi valgte å avslutte aktiviteten i prosjektet ved utgangen av mars 2022.

Informasjon og rekruttering

- Tidlig høst 2020: Informasjon om prosjektet til lokallag i LHL og helseledere og kontaktpersoner i kommunene i Finnmark. Dette resulterte i noen påmeldinger via kontaktpersonene i kommunene.
- Desember 2020: Kontakt med den største avisen i Finnmark. Journalisten skrev en artikkel om pårørenderollen, men vinklet den sånn at det ikke fremkom at det var et prosjekt med hensikt å bidra til kurs- og nettverksdannelse. Artikkelen ble raskt fjernet fra den digitale avisen.
- Juli 2021: Vi opprettet facebook-siden Styrk pårørende. Det ble skrevet et festet innlegg med kort beskrivelse av prosjektet, som ble delt på facebook-sidene til flere av kommunene. Innlegget nådde mer enn 5500 personer. Facebook-siden ble stengt da prosjektet ble avsluttet.
- Juli 2021: Finnmarksendinga på NRK Radio ble kontaktet via e-post med forespørsel om å lage innslag om prosjektet. Vi fikk ingen respons.
- Juli/ august 2021: Informasjon ble på nytt sendt ut til nøkkelpersoner i kommunene samt lagt ut på hjemmesider og facebook-sider. Vi valgte å starte rekrutteringen i kommunene i Øst-Finnmark, og gikk bredt ut til kommunalt hjelpeapparat, LHL sine lokallag i området,

kommunenes facebook-sider og lokale oppslagstavler på Facebook. Informasjon ble også hengt opp på fysiske oppslagstavler der vi fikk kontaktpersoner til å bistå oss. Arbeidet resulterte i 5 påmeldte fra ulike kommuner.

- September 2021: LHL Hjerneslag hadde en omtale av prosjektet i sitt magasin «Slagnytt» nr. 2/2021, s.32: [slagnytt-2-2021.pdf \(lhl.no\)](https://www.lhl.no/Slagnytt-2-2021.pdf).
- Oktober 2021: Mot slutten av måneden hadde vi annonser i samtlige lokalaviser i Finnmark (iFinnmark/Finnmark dagblad, Sør-Varanger avisen, Altaposten og Sagat). Det førte til en påmeldt.
- Oktober 2021: Møte med Sør-Varanger pensjonistforening og styret i lokallaget LHL Vadsø.
- Oktober 2021: Åpent møte i Alta i samarbeid med pårørendekontakten i Alta kommune. En pårørende møtte opp.
- Desember 2021: Et planlagt møte med lokallaget LHL Sør-Varanger og Sør-Varanger Røde kors måtte kanselleres pga. koronarestriksjoner.

Etter et tidligere samarbeid i forbindelse med et desentralisert/ambulant Lærings- og mestringskurs i Vadsø januar 2020, hadde vi notert interesse fra flere for å delta i prosjektets kursopplegg dersom prosjektet ble tildelt midler fra Stiftelsen Dam og kom i gang. Vi etablerte også et samarbeid med privatpraktiserende ergoterapeut Bodil Monsen i Vadsø, som bidro til å spre informasjon om det planlagte prosjektet.

Interessen fra målgruppen og det gode samarbeidet med Bodil Monsen var grunnen til at vi valgte å prøve å få til gruppe og gjennomføre kurs i Vadsø, med deltakere også fra nabokommunene. Bodil Monsen deltok i møter med oss høsten 2021, og bidro med å spre informasjon om de planlagte gruppene i Vadsø. Bodil Hansen påtok seg også å lede temamøter i gruppene dersom prosjektleder- og medarbeider skulle være forhindret fra å delta som følge av Covid-19 restriksjoner ved Finnmarkssykehuset.

Samarbeid

Ved planlegging av prosjektet var det tenkt å etablere samarbeid med andre frivillige organisasjoner. Kort tid etter oppstart så vi at det ville være mer nyttig å starte dette samarbeidet tidlig, både fordi våre grupper var små og sårbare, men også fordi flere av temaene vi ønsket å jobbe med kunne sees som nyttige for flere enn vår målgruppe. Det ble derfor etablert samarbeid med Vadsø Demensforening. Imidlertid hadde de også de samme utfordringene som LHL lokalt; begrensninger på grunn av pandemi, og lite engasjement fra medlemmene.

I forkant av oppstart av grupper i Vadsø tok vi kontakt med LHL sine lokallag i Tana og Varangerkommunene. Vi fikk lite respons, noe som helt sikkert kan skyldes pandemien, men vi fikk likevel komme på et styremøte i LHL Vadsø for å presentere prosjektet. Vår hensikt med dette var både å rekruttere flere deltakere til gruppene, og å initiere et samarbeid med tanke på fremtidig forankring av lokalt nettverk.

Alta kommune har som eneste kommune i Finnmark ansatt en pårørendekontakt. Stillingen innehas per dato (mars 2022) av Linda Suhr, som var positiv til prosjektet og et samarbeid med oss. Dessverre ble det aldri aktuelt å etablere gruppe i Alta.

Gjennomføring

Da samfunnet midlertidig åpnet opp igjen høsten 2020 startet vi med å informere om prosjektet til LHLs lokallag og helseledere i kommunene i øst Finnmark. Vi tok de første kontaktene per epost og telefon til nøkkelpersoner i kommunene. Den lille responsen vi fikk var overveiende positiv, men det ble også påpekt at den typen prosjekt vi skulle i gang med sjelden gir resultat. Bl.a. ble det nevnt at demenssatsningen mot pårørende har hatt vansker med rekruttering av deltakere.

Bare en kommune unnlot å svare, mens de resterende ga positiv tilbakemelding og ønsket å medvirke, og valgte ut kontaktpersoner fra egen helsetjeneste. Disse mottok informasjon om prosjektet, samt invitasjonsbrev til pårørende og ble bedt om å spre informasjonen på kommunens digitale og fysiske plattformer. Vi sonderte også interessen for prosjektet i lokallagene i LHL. Både våre kontakter i kommunene og i lokallagene ønsket å avvente videre medvirkning fram til pandemien var på tilbakegang.

Prosjektet var i utgangspunktet tenkt gjennomført i alle kommuner i Finnmark. Imidlertid så vi raskt at pårørende som var partnere hadde andre behov enn pårørende som var voksne barn av eldre, eller foreldre til barn med ervervet hjerneskade. Det ble derfor hensiktsmessig å skille disse gruppene. Samtidig fikk prosjektet få påmeldte, og vi valgte å samle flere fra samme område, men ulike kommuner i samme gruppe. På grunn av pandemien besluttet vi å begrense tilbudet til Vadsø, Hammerfest og Alta.

Ettersom Øst Finnmark hadde flest påmeldte ble det besluttet å sette i gang 2 grupper i Vadsø; en for voksne barn av personer med hjerneslag i november 2021 og en for partnere til personer med ervervet hjerneskade i februar 2022. Flere pårørende var aktuelle for deltakelse tidlig i prosessen, men falt fra av ulike grunner. Det var for få påmeldte til at vi kunne starte gruppe i Alta og i Hammerfest.

I januar 2022 bestemte både prosjektleder og prosjektmedarbeider seg for å avslutte sine ansettelsesforhold ved Finnmarkssykehuset; en for å bli pensjonist og en skiftet jobb. Målet ble dermed å fullføre de avtalte temamøtene for gruppene i Vadsø, og avslutte aktiviteten i prosjektet innen utgangen av mars. Ingen av de andre rådgiverne i ART ønsket å videreføre arbeidet.

Gjennomføring av gruppene for pårørende:

Gruppe «Voksne barn» til personer med hjerneslag:

Gruppen møttes første gang 23.11.2021. 6 pårørende fra to kommuner møtte, samt to personer fra LHL Vadsø. Tema for første møte var kartlegging av behov. Følgende ønsker om tema ble meldt:

- Hvordan forholde seg som pårørende til personer med kognitiv svikt? Hva gjør du når den syke begynner å gjøre ulogiske ting?
- Hvem har ansvar for transport til f.eks. legetimer, til rehabiliteringsopphold?
- Innlegg fra pasientombudet?
- Manglende dialog med kommunen. Lytter ikke. Ønsker ikke brukerrepresentanter. Hvordan kommer man på banen med brukerrepresentant i kommunen? Hvordan nå frem til politikerne med informasjon?
- Hvordan får man til et godt samarbeid mellom kommune og pårørende? Rettigheter?
- Individuell plan og koordinator – hvordan går man frem, og hva skal til for at ordningen fungerer bra?
- Kan gruppa lage en veileder: hva finnes, og hvilke ulike veier kan man gå for å få hjelpen man trenger?

- Verge – hva skal til og hvordan går man frem.
- Pårørende har mye dårlig samvittighet, store påkjenninger, blir ofte syke.
- NAV – fullmakt og samarbeid, arbeidsrettet avklaring, økonomisk hjelp. Støtteordninger.
- Hjelpemidler i hjemmet.

Andre møte var planlagt 14.12.2021, med tema «Hvordan møte pårørende med kognitive vansker» i regi av ergoterapeut Monsen. På grunn av strenge koronarestriksjoner og sykdom hos foreleser ble møtet utsatt, og gjennomført 18. januar 2022. Da møtte 4 deltakere, pluss en representant fra LHL Vadsø.

Tredje møte ble gjennomført 14. februar 2022, og var et møte med pasientombudet. Dette var et fysisk møte i Vadsø, hvor pasientombudet deltok digitalt. Møtet ble gjennomført i samarbeid med Vadsø Demensforening for å sikre nok deltakere. Fra vår gruppe (pårørende til slagrammede og personer med ervervet hjerneskade) deltok 3 pårørende, fra Demensforeningen møtte 9.

Fjerde møte var planlagt 23. februar 2022, med tema velferdsteknologi i regi av ergoterapeut fra Vadsø kommune. Sviktende deltakerantall førte til at den forelesingen ble kansellert, og vi besluttet å avlyse resterende møter.

Gruppen «Partnere» til personer med ervervet hjerneskade:

I forkant av oppstarten i januar 2022 hadde vi 9 påmeldte fra 4 kommuner som falt inn under denne gruppen. Idet gruppen ble kontaktet i forbindelse med oppstart, hadde 5 falt fra.

Til tross for et svært sårbart deltakerantall, startet vi allikevel gruppen, og hadde første møte 8. februar 2022 i Vadsø. 3 personer fra to kommuner møtte, en falt fra, en møtte ikke på grunn av syk partner. Tema var NAV, samt å bli kjent. Deltakerne syntes å ha stort behov for å prate, men de meldte allikevel ønske om faglig innhold på kommende samlinger. De kom ikke med konkrete ønsker, og ble derfor informert om ønskene «voksne barn»-gruppen hadde kommet med. Med utgangspunkt i dette ønsket deltakerne følgende tema:

- Hjernens/ kroppens funksjon etter ervervet hjerneskade.
- Hvordan forholde seg som pårørende til personer med kognitive vansker

Det ble opprettet en facebook-gruppe for å gi gruppen en plattform for deling av informasjon, og avtale om fysiske treff. 3 personer meldte seg inn. Med tanke på å etablere videomøter som alternativ sosial/faglig arena for gruppen, ble det arrangert et videomøte 22. februar 2022. Tema for møtet var informasjon om nyttige grupper og nettsteder, som LHL, Selvhjelp Norge, etc. 2 personer møtte, og faglig innhold utgikk til fordel for sosialt samvær. Gruppen ble tilbudt flere digitale møter, men responderte ikke.

Det tredje møte var planlagt som fysisk møte i Vadsø 1. mars 2022. To av fire meldte avbud på grunn av koronasmitte/sykdom, og møtet ble utsatt. Gruppen fikk nytt tilbud om møte uken etter. Kun to av fire bekreftet at de kunne komme, og møtet ble derfor avlyst.

Gruppen var gjort kjent med at prosjektet skulle avsluttes i mars, og at gruppen deretter måtte ivaretas av dem selv, og eventuelt knyttes til en brukerorganisasjon. Ettersom gruppen bestod av 4 pårørende til personer med nokså ulike typer hjerneskader, anså vi at Selvhjelp Norge ville være den mest aktuelle organisasjonen å knytte gruppen til. De fikk tilbud om bistand til å etablere kontakt,

men dette tilbudet har kun en deltaker respondert på. Da prosjektet skulle avslutte i mars hadde 2 pårørende trukket seg fra denne gruppen, og vi anså gruppen som oppløst. Det er nærliggende å tro at gruppen var for prematur til å greie å stå på egne bein.

Resultater, måloppnåelse

Hovedmål: Styrke pårørende til pasienter med hjerneslag og ervervet hjerneskade i Finnmark, og bidra til at de får en lokal arena til å dele erfaringer, søke kunnskap, skape relasjoner og bygge nettverk. Dette skulle skje ved å etablere grupper og gjennomføre et kursopplegg for pårørende organisert som temakvelder/ettermiddager ute i kommunene. Kursopplegget skulle være fundamentet for videre nettverksbygging.

Resultat: Hovedmålet ble delvis oppnådd. To grupper har fått tilbud om et kursopplegg organisert som temamøter og slik fått en lokal arena for kunnskap, relasjon og nettverksbygging. Gruppen «voksne barn» ble ikke videreført, men LHL-representanten ble anbefalt å følge opp deltakerne videre. Gruppen «partnere» fikk tilbud om å videreføres gjennom Selvhjelp Norge, men gruppen ble oppløst ved prosjektslutt.

Delmål:

Etablere et godt samarbeid med primærhelsetjeneste og lokale brukerorganisasjoner i samsvar med samhandlingsavtale, og bidra til at prosjektet videreføres lokalt.

Resultat:

Delmålet ble ikke oppnådd. Det har vært samarbeid med primærhelsetjeneste og lokale brukerorganisasjoner, men det resulterte ikke i videreføring av prosjektet lokalt.

Delmål:

Gjennomføre et likeverdig kursopplegg i de kommuner der antall påmeldte i aktuell pårørendegruppe utgjøres av minst 5 personer.

Resultat:

Delmålet ble delvis oppnådd. Det har vært gjennomført en full kursrekke for en gruppe. For en annen gruppe ble kursrekken igangsatt til tross for lavere antall deltakere enn 5, men frafall av deltakere førte til at den ikke ble fullført.

Delmål:

Redusere antall individuelle oppfølginger av pårørende fra ART etter gjennomført kurstilbud.

Resultat:

Delmålet ble delvis oppnådd. To av deltakerne i partnergruppen, hvis ektefeller har oppfølging fra ART, har gitt uttrykk for at de ville foretrekke gruppetilbud fremfor oppfølging fra ART.

Delmål:

Samle tilbakemeldinger fra pårørende som har deltatt i kursopplegget for å kunne dokumentere brukeropplevelser og –behov.

Resultat:

Delmålet ble delvis oppnådd. Det er ikke samlet tilbakemeldinger konsekvent, men prosjektet har allikevel gitt erfaringer som gir grunnlag for diskusjon og evaluering med tanke på eventuelt videre arbeid med gruppen.

Antall kommunesentre som fikk et tilbud: 1 (Vadsø)

Antall gjennomførte temakvelder: 4

Antall pårørende som deltok hver temakveld: 3-6

Antall pårørende som ble henvist til nettverk/likepersoner etter at pasienten hadde vært innlagt ved sengepostavdelingen, ReHabiliteringsavdelingen, Finnmarkssykehuset, eller hatt oppfølging av ART: 1

Vurdering av resultat- og effektmål

Prosjektet har ikke nådd delmålene slik de var presentert i prosjektsøknaden. Det er kun gitt et tilbud om kursopplegg organisert som temamøter til to grupper. Det ble heller ikke etablert nettverk som videreføres etter avslutning av prosjektet. Allikevel har prosjektet gitt erfaringer som kan være nyttige å drøfte og ha med for fremtidig pårørendearbeid.

Korona

Hovedårsaken til at prosjektet ikke har lyktes i å nå sine mål, er koronaviruset. Samfunnet stengte ned i mars 2020, parallelt med at søknad om prosjektmidler ble levert. Prosjektet ble innvilget midler, men gjennomføringen måtte settes på vent på grunn av restriksjonene. Først sommeren 2021 kom prosjektet ordentlig i gang. I tillegg til den åpenbare begrensningen i mulighet til å møtes, mener vi følgende momenter påvirket prosjektets mulighet til å lykkes:

- Våre samarbeidspartnere i lokalt hjelpeapparat har periodevis hatt svært mye å gjøre i forbindelse med koronaviruset, og et deretter langt etterslep av saker som har blitt liggende når smittetrykket har vært høyt.
- Kandidater til deltakelse som ble rekruttert tidlig i prosjektperioden har falt fra fordi det ble lang ventetid før oppstart av gruppe.
- Redsel for smitte har gjort at kandidater ikke har turt å møtes.
- Finnmarkssykehuset påla sine ansatte strenge restriksjoner under pandemien.

I tillegg har vi stilt oss spørsmål om det skjedde en endring i samfunnet med koronaviruset; om folk har etablert mer passive vaner og deltar mindre på sosiale sammenkomster. 1. kvartal 2022 var det stort smittetrykk i flere finnmarkskommuner, og til tross for en mindre farlig variant av viruset var nok mange fremdeles redde for smitte.

Rekruttering

Utforming av invitasjon førte til at vi fikk en heterogen gruppe påmeldte spredt over et stort geografisk område. Målsetting var å samle pårørende i hver kommune, eller nabokommuner, men dels ble det tydelig i samtale med de påmeldte at utfordringene skilte seg markant mellom å være partnere til en med kognitive forandringer etter hjerneskade, voksne barn til foreldre med stort hjelpebehov, og foreldre/søsken til unge med traumatisk hjerneskader etter ulykke, samt etter epilepsianfall. Det førte til at vi valgte å lage homogene grupper, og i og med få kandidater valgte vi å legge tilbudet der det var flest interesserte. Dette innebar lang reisevei for enkelte, noe som var en ulempe for deltakere som måtte reise fra en hjelpetrengende partner.

Til tross for at informasjonen om hva prosjektet ville tilby var nokså detaljert, har vi fått deltakere som har hatt andre forventninger. Dette har utelukkende dreid seg om pårørende med stor frustrasjon over lokalt hjelpesystem, og i fastlåste konflikter som de håpet at prosjektet skulle kunne støtte dem i. Vi mener dette sier noe om både behovet for nettverk og støtte til pårørende, men også om behovet for dialog og samarbeid mellom pårørende og tjenestetilbydere. I prosjektet så prosjektleder og prosjektmedarbeider tidlig verdien i å arbeide tett opp mot koordinerende enheter i

kommunene med tanke på dette, og vi har parallelt med prosjektet jobbet på denne måten i vårt virke i ART.

Gjennomføring, logistikk

Både i forkant av oppstart, og under gjennomføring av prosjektet, har arbeidet med logistikk vært omfattende og tidkrevende. Gruppene var små og sårbare, og tålte lite frafall før vi måtte avlyse/utsette. Dermed ble arbeidet med å avklare tidspunkt som passet flest mulig større enn forventet. Også her har korona vært en faktor – det har ikke krevd mer enn en sår hals eller lette forkjølelssymptomer før både arrangører og deltakere har måttet melde avbud.

Logistikken har blitt krevende også fordi vi har strevd med å få respons fra deltakerne på felles utsendt e-post. For partnergruppen ble denne ordningen forsøkt erstattet med en facebook-gruppe, men da ikke alle tok denne i bruk, var vi tilbake på e-post og påfølgende påminnelser per SMS om behov for tilbakemelding.

Finnmarkssykehuset

Interessen for prosjektet har vært heller laber i Finnmarkssykehuset. Det er nærliggende å tro at dette har sammenheng med at pårørendearbeid ikke genererer noen inntekter, og dermed heller ikke er et attraktivt felt å jobbe med.

Lokallagene

Både i rekruttering til og gjennomføring av gruppetilbudene, var det behov for å samarbeide med LHL sine lokallag i Finnmark. Som følge av pandemien, Covid-19 restriksjoner og smittetrykk, stengte lokallagene i LHL ned all lokale aktivitet i starten av pandemien, en situasjon som fortsatte gjennom hele 2021 og inn i 2022 (avhengig av smittetrykk), og som tæret på lokale tillitsvalgte og det lokale organisasjonsarbeidet. Nedstengingen av aktivitet har sammenheng med at diagnosegruppene som LHL representerer var særlig sårbare for alvorlig sykdomsutvikling dersom de ble smittet av viruset. Dette gjorde det vanskelig for oss i prosjektet når vi skulle etablere kontakt med lokale tillitsvalgte og mobilisere interesse for prosjektet. Noe som kan forklare hvorfor interessen for prosjektet og samarbeidet med lokallagene var laber.

Ettersom vi så at det ble relevant for prosjektet å åpne for deltakelse for pårørende fra andre foreninger, forsøkte vi også å etablere samarbeid med lokallag i andre foreninger. Foruten en engasjert Målfrid Ovanger i Vadsø Demensforening, fikk vi lite respons.

Da vi avsluttet prosjektet så vi på om lokallagene kunne være et alternativ til å drive de etablerte gruppene videre, men vi konkluderte med at det ikke ville la seg gjennomføre. Deltakerne fikk informasjon om LHL og måtte selv avgjøre om de ønsket kontakt med lokallaget. Vi konkluderte med at dersom et lokallag i LHL ønsker å trekke til seg pårørende til slagrammede og de med ervervet hjerneskada må lokallaget ha aktiviteter som appellerer til denne målgruppen.

Manglende engasjement fra målgruppen

Til tross for at vi gjennom både arbeidet i ART og direkte kontakt med pårørende vet at behovet for både gruppetilbud og etablering av nettverk er til stede, har målgruppen i liten grad meldt seg på eller vist interesse for tilbudet.

Trolig er det lettere å rekruttere pårørende til et LMS-tilbud sammen med partner, fordi det da er partnerens behov som legitimerer deltakelse. I tillegg er partner ivaretatt i tiden de deltar på LMS-tilbud. Ved deltakelse i en ren pårørendegruppe risikerer pårørende å måtte forlate hjelpetrengende partnere alene hjemme for å delta på et tilbud for sin egen del, som i tillegg innebærer å blottlegge skambelagte følelser knyttet til en partner som er syk.

Da prosjektet fremdeles hadde ambisjoner om å få til en gruppe i Alta, ble det i samarbeid med Alta kommunes pårørendekontakt arrangert åpent møte med tanke på rekruttering til prosjektet. Pårørendekontakten hadde god erfaring med slikt møte for etterlatte etter selvmord, men på vårt møte kom kun en person. Dette henger trolig sammen med at pårørende til slagrammede og personer med ervervet hjerneskade bærer på skambelagte følelser og sorg over en partner som fremdeles lever, men er forandret. For dem er sorgen et stadig åpent står.

Vi har også kjennskap til at personer som kanskje hadde trengt tilbudet mest, valgte å ikke delta på grunn av bekymring for å eksponere partneren i et lite lokalsamfunn.

Selv om deltakelse i gruppetilbud er nyttig, koster det å delta. I støttesamtaler hos kommunale psykiske helsetjenester eller på Voksenpsykiatriske poliklinikker (VPP) er de pårørende pasienter, og de kan legge fra seg det de har behov for å fortelle uten at noe forventes tilbake. I et gruppetilbud med likeverdige deltakere kan de pårørende få støtte og forståelse, men det krever også at de investerer i gruppa. Både i å etablere relasjoner, men også i å lytte til og romme andres opplevelser.

Vi har mange flere spørsmål enn hypoteser og svar på hvorfor de pårørende ikke har tatt imot dette tilbudet. Har koronasituasjonen endret folk –har isolasjonen medført at de har gått mer inn i sine egne problemer, og sluttet å engasjere seg i andre? Har det med verdier og holdninger å gjøre, er man mer opptatt av å få hjelp selv enn å gi noe til andre? Og handler det i så fall om at man har blitt utslitt, kanskje ekstra som følge av å være i isolasjon med syk partner?

Skulle vi ha gjort det en gang til...

Ved eventuelt fremtidig arbeid med grupper for pårørende, kan følgende erfaringer vi har gjort være nyttige å ha med seg:

Til tross for få påmeldte i Alta og Hammerfest, er det her Finnmark har størst befolkningstall, og dermed mulighet til å rekruttere kandidater fra pågående og avsluttede saker i ART.

Vi ser dessuten at det å ha pårørendekoordinator i Alta ga gode forutsetninger for samarbeid om prosjektet. Koordinatoren hadde erfaring både med pårørendearbeid og grupper, og dessuten lokalkunnskap. Vi anser at alle kommunene i Finnmark hadde hatt nytte av en pårørendekoordinator.

LMS-kurs er en god rekrutteringsbase for målgruppen, det er trolig lettere å møte opp når det primært er pasienten som blir innkalt.

Kort tidsramme for prosjektet var, uavhengig av koronasituasjonen, en utfordring. Vi tror at mindre intens tilnærming over lengre tid ville ha vært mer i takt med behovet vi mener å ha avdekket; vi rekrutterer jevnlig noen få kandidater, men når de må vente er det stor risiko for at de faller fra. Vi burde derfor ha lagt opp til en lengre prosjektperiode. Det hadde gjort rekrutteringsprosessen enklere. Dette er en gruppe pårørende som sliter med mye følelsesmessig uro, og dermed har en høy terskel for å melde seg på, og det er derfor viktig å forankre målsettingen med et slikt prosjekt i gode samtaler.

Med pandemien som bakteppe for gjennomføring av prosjektet har møter på digitale plattformer vært vurdert forsøkt. For oss som ble vant med hjemmekontor og digitale møter gjennom pandemien, er dette uproblematisk. Imidlertid er ikke vår målgruppe moden for dette i dag. Det handler nok både om alderen til mange i målgruppa, men først og fremst at det for mange er emosjonelt krevende å stille opp i en slik gruppe, noe som er vanskelig å ivareta digitalt.

Gruppetilbud bør jobbes med fra lokallagene, ikke fra spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten bør absolutt kunne bidra faglig, men den lokale forankringen er svært viktig. Vi har også sett at det er avgjørende hvem som utgjør styret i lokallagene – de er avhengig av engasjerte nøkkelpersoner hvis lokallagets mål og aktivitet skal samsvare med hovedorganisasjonens mål og vedtatte strategi. Vi mener det er viktig at lokallagene rekrutterer pårørende som kan bidra som likepersoner i lokallagene. Dette vet vi også samsvarer med målsettingen til LHL og LHL Hjerneslag.

LHL og LHL Hjerneslag ønsket at prosjektet skulle kunne ut i etablering av et nettverk for pårørende som skulle utgjøre en ressurs for den enkelte, men også få betydning for likepersonsarbeidet i organisasjonens lokallag og deres LHL Hjerneslag Ung nettverk. Selv om vi ikke fikk etablert et pårørendenettverk i prosjektet, så håper vi LHL og LHL Hjerneslag på sikt lykkes med å få dette til. Ved å få flere pårørende til å engasjere seg i likepersonsarbeidet kan dette bli mulig.

Oppsummering med konklusjon og videre planer

Belastningen for pårørende til personer med ervervet hjerneskade er stor. Vel så utfordrende som redusert fysisk funksjon er endringer i kognisjon, emosjoner og personlighet. Den pårørende har mistet en nærstående som er der, men som ikke er den samme. Sorgen ved kronisk sykdom og kognitiv svikt avtar ikke med tiden, men går i sirkler.

Prosjekt «Styrk pårørende – et nettverk etter slag» hadde som hovedmål å styrke pårørende til pasienter med hjerneslag og ervervet hjerneskade i Finnmark, og bidra til at de får en lokal arena til å dele erfaringer, søke kunnskap, skape relasjoner og bygge nettverk. Dette skulle foregå gjennom et kursopplegg for pårørende organisert som temakvelder, og slik bygge grunnlag for et fremtidig nettverk for pårørende.

Igjennom hele prosjektet har koronapandemien og Covid-19 restriksjoner lagt strenge begrensninger for gjennomføring, og vi ser at dette har preget prosjektet på flere måter. Det ble vanskelig å rekruttere deltakere, og tross innsats fra prosjektledelse, våre samarbeidspartnere (lokallag og kontaktpersoner i kommunene), måtte aktiviteten i prosjektet innstilles i lengre perioder. Prosjektet ble derfor ikke gjennomført som planlagt, og kan ikke sies å ha nådd målene som ble satt før oppstart.

Vi vet at behovet for mer kompetanse til pårørende er der, og vi vet at behovet for et nettverk å støtte seg på er der. Pårørende trenger ikke psykologer eller andre fagpersoner, men andre som lever med samme belastning, sorg og skam, og dermed kan forstå hvordan de har det.

Prosjektets aktivitet ble avsluttet i mars 2022, og prosjektledelsen har avsluttet sine arbeidsforhold ved Finnmarkssykehuset våren 2022. Det ble drøftet om prosjektet skulle videreføres av ambulerende rehabiliteringstjeneste (ART) ved sykehuset, men i teamet var det verken kapasitet eller personer med interesse/engasjement for å videreføre prosjektet. Ellers viser vi til vår vurdering om at et slikt prosjekt ikke bør forankres i spesialisthelsetjenesten, men i lokale brukerorganisasjoner. Gjennomføring forutsetter også et åpent samfunn, fritt for pandemier og medfølgende ettervirkninger.

Prosjektaktiviteten som er gjennomført har dog gitt oss noen erfaringer som kan være nyttig i fremtidig arbeid med tilbud til denne målgruppen. Dette er erfaringer og kunnskap som LHL og LHL

Hjerneslag vil ta med seg inn i sitt arbeid, blant annet for å rekruttere pårørende som kan virke som likepersoner. For å skape et engasjement hos pårørende forteller brukerorganisasjonen at den er opptatt av å nå ut med informasjon om arbeidet som LHL og LHL Hjerneslag gjør. Hensikten er de skal få lyst til å oppsøke og engasjere seg i et lokallag og slik bidra til at det skapes aktiviteter som både pårørende, sagrammede og personer med ervervet hjerneskade ønsker. Dette vil være et viktig utgangspunkt for nettverksbygging som kan styrke den pårørende.

Referanser/litteratur

Anderson, M.I., Simpson, G.K., Morey, P.J., Mok, M.M.C., Gosling, T.J. & Gillett, L.E. (2009). *Differential pathways of psychological distress in spouses vs. parents of people with severe traumatic brain injury (TBI): Multi-group analysis*. Brain Injury, 23(12), 931-943.

Arango-Lasprilla, J.C., Ketchum, J.M., Dezfulian, T., Kreutzer, J.S., O'Neill-Pirozzi, T.M., Hammond, F. & Jha, A. (2008) *Predictors of marital stability 2 years following traumatic brain injury*. Brain Injury, 22(7-8), 565-574.

Björklund L. (2011). *Hur ska jag orka? En bok om at vårda en anhörig*. Örebro: Libris förlag.

Blake, H. (2008). *Caregiver stress in traumatic brain injury*. International Journal of Therapy and Rehabilitation, 15(6), 263-271.

Boschen, K., Gargaro, J., Caron., G., Gerber G. & Brandys C. (2007). *Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of the evidence*. NeuroRehabilitation, 22, 19-41.

Eriksson, M., Svedlund, M. (2006). *'The intruder': spouses narratives about life with a chronically ill partner*. Journal of clinical nursing 15, 324-333.

Helsedirektoratet. (2019). Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten, Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>

Helsedirektoratet. (2015). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. (IS-2651), Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Helse Nord. (2021). Rehabilitering i Nord-Norge. Rapport fra et prosjektarbeid for et likeverdig og mer forutsigbart rehabiliteringstilbud i Nord-Norge, Hentet fra <https://helse-nord.no/Documents/Fagplaner%20og%20rapporter/Rapporter%20og%20dokumenter/Rehabilitering%20i%20Nord-Norge%20-%20endelig%20prosjektrapport.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Opptappingsplan for rehabilitering og habilitering (2017-2019)*. Særtrykk til Prop. 1 S (2016–2017), Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptappingsplanrehabilitering.pdf>

Hui, S.A., Elliot, T.R., Martin, R. & Uswatte, G. (2011). *Family caregivers' attribution about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship?* British Journal of Health Psychology, 16, 642-59.1

Larøi, F. (2003). Case Study. *The family systems approach to treating families of persons with brain injury: a potential collaboration between family therapist and brain injury professional*. Brain Injury, 17(2), 175-187.

Norsk Hjerneslagregister. Årsrapport 2020. Med plan for forbedringstiltak, Hentet fra <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-06/Hjerneslagregisteret%20%C3%85rsrapport%202020.pdf>

Ponsford, J., Olver J., Ponsford M. & Nelms, R. (2003). *Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided*. Brain Injury, 17 (6):453-468.

Rosshiem, B.N. & McAdams C.R. (2010). *Addressing the chronic sorrow of long-term spousal caregivers: a primer for counselors*. Journal of Counseling & Development, 88, 477-82.

Schanke, A-K. (red). *Fokus på familien ved store skader: et utviklingsprosjekt mellom Sunnaas sykehus HF og Familievernet*. Virksomhetsområde: rehabilitering. Prosjektnummer: 2011/3/0279. Sluttrapport.

Skar T. (2019). Slagnytt. *Regjeringen med nasjonal pårørendestrategi*. <https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/slagnytt/SlagNytt-1-2019.pdf>

Storaker, A.K. (2014). Å være pårørende til en slagrammet. Praksiser og forståelser i kontekst. (Hovedoppgave i psykologi, Universitetet i Oslo), Hentet fra <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-46392>

St. Olavs Hospital. (2019). Ta Tak – et kurs for pårørende, Hentet fra <https://stolav.no/korus/tak-tak-et-kurs-for-parorende>
327635-0-