

Sluttrapport for prosjektet «Pårørende som ressurs»

Innledning

Prosjektet «Pårørende som ressurs» er et ettårig prosjekt hvor ROS - Rådgivning om spiseforstyrrelser har stått som prosjekteier. Prosjektet har likevel vært et samarbeidsprosjekt med organisasjonen IKS – Interessegruppa for kvinner med spiseforstyrrelser. Prosjektet har bestått av utarbeidelse og opptrykk av en veileder samt brosjyre for pårørende til mennesker med spiseforstyrrelser. Arbeidet med veilederen har vært fordelt 50/50 mellom organisasjonene og opptrykket på 10 000 eksemplarer er fordelt på samme måte.

Bakgrunn for prosjektet

Forekomsten av spiseforstyrrelser i befolkningen er ca. 3 – 5 % (Gotestam, K.G & Agras, W.S). Spiseforstyrrelser er en alvorlig lidelse og en av de mest dødelige av alle psykiske lidelser. Når noen utvikler en spiseforstyrrelse rammes ikke bare et enkelt individ, men også de pårørende og nettverket rundt personen. Behovet for informasjon, veiledning og støtte er derfor 3 -4 ganger så stort som antall personer som har selve diagnosen.

Å være pårørende til en person med en spiseforstyrrelse vil som regel være en utfordrende og krevende rolle. Det finnes ingen fasitløsning på hvordan man som pårørende på best mulig måte skal forholde seg til den syke, men med en økt forståelse for mekanismene bak adferden hos den syke, kunnskap om selve sykdommen og ikke minst en refleksjon rundt egen rolle kan pårørende i større grad være en ressurs for den som er rammet av en spiseforstyrrelse. ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser og IKS – Interessegruppa for kvinner med spiseforstyrrelser har gjennom henholdsvis 30 og 25 års erfaring innenfor feltet ervervet seg en bred kompetanse på hva pårørende trenger både av råd, veiledning og støtte. Videre har organisasjonene en rekke ressurspersoner som selv har erfaringer med hvordan det er å være pårørende til mennesker som har en spiseforstyrrelse.

I 1999 gav ROS og IKS sammen ut veilederen «Spiseforstyrrelser – en håndbok for foreldre og andre pårørende». Målet med denne veilederen var nettopp å gi de pårørende en økt forståelse for hva en spiseforstyrrelse egentlig omhandler, i den tro at dette påvirker hvordan man forholder seg til sykdommen og personen bak sykdommen. Videre for på best mulig måte å kunne være en støtte og ressurs i en tilfriskningsprosess. Veilederen har høstet gode tilbakemeldinger gjennom årene og vært et viktig verktøy for mange pårørende. I kraft av samfunnsmessige, holdningsmessige, forskningsmessige og ikke minst behandlingsmessige endringer som har funnet sted siden veilederen første gang ble utgitt, så ROS og IKS det helt nødvendig med en revidering av veilederen.

Prosjektgjennomføring

Prosjektet har som det fremgår innledningsvis vært et samarbeidsprosjekt mellom organisasjonene ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser og IKS – Interessegruppa for kvinner med spiseforstyrrelser. Tidligere forfattere av veilederen Bård Mellin Olsen(ROS) og Anna Karlsen(IKS) har vært involvert både tidlig og senere i selve arbeidsprosessen, mens faglig leder i ROS Line Orvedal samt Anette Wessel Eftedal fra IKS har vært ansvarlig for innsamling av nyere data og selve skriveprosessen.

I den beskrevne tiltaksplanen (ref. søknaden) ble det stipulert med en 40 % stilling fordelt mellom organisasjonene knyttet til selve skriveprosessen. Ettersom arbeidet viste seg å være mer omfattende enn antatt, har denne stillingsprosenten økt til en 55% stilling.

Metode:

Selve skriveprosessen har pga. geografiske begrensninger organisasjonene mellom foregått via et delt arbeidsdokument i google. Med utgangspunkt i den tidligere veilederen(1999) har ny faglig kunnskap/forskning samt nye erfaringer organisasjonene har gjort seg de senere år blitt tatt inn, og foreldet kunnskap samt feilinformasjon blitt tatt bort. En referansegruppe bestående av både pårørende, brukere og ansatte fra begge organisasjonene har bidratt i sluttfasen av prosjektet både når det gjelder innholdet i veilederen, korrekturlesning og beslutninger i forhold til layout.

Resultat og resultatvurdering

Under arbeidet med revidering av pårørende veilederen kom det fort frem at det har skjedd en hel del endringer i både forståelsen av spiseforstyrrelser, særlig knyttet til holdninger, men også endringer når det gjelder behandlingstilbudet til denne gruppen av pasienter. Videre har det kommet en del nyere forskning innenfor feltet. Dette mener vi har vært viktige endringer å avdekke og kunne formidle videre til pårørende for at pårørende på best mulig måte skal være informert, oppdatert og dermed kunne bidra på en konstruktiv og støttende måte overfor den syke. Det har også resultert i at den nye veilederen har fått en økning i sideantall sammenlignet med den opprinnelige utgaven.

Det har ikke vært ressurser eller muligheter for å avholde fysiske møter mellom organisasjonene knyttet til selve arbeidsprosessen, noe som var tiltenkt i utgangspunktet. Dette ser vi i ettertid ikke har vært nødvendig for å oppnå et godt samarbeid eller på noen måte påkrevd for å ha fått til et godt ferdig resultat. Når det er sagt har arbeidet med revidering, omskrivning og innhenting av ny kunnskap/erfaringer tatt mer tid og vært mer krevende enn antatt. Det ble av den grunn ikke tid til å ferdigstille en pårørende brosjyre parallelt med selve veilederen.

Pårørende veilederen ble ferdigstilt november/desember 2014, og ble trykket opp i 10 000 eksemplarer januar 2015. Boken har siden vært for salg hos de respektive organisasjoner.

Pårørende brosjyren ble ferdigstilt august 2015 og finnes nå tilgjengelig som gratis brosjyre.

Konklusjon

I kraft av at veilederen i sin første utgave i 1999 ble utarbeidet som et samarbeidsprosjekt mellom de to landsdekkende organisasjonene IKS og ROS, har det vært helt naturlig at en revidering av denne også skulle forgå i et nært samarbeid mellom organisasjonene. Med mange felles erfaringer og ved å kunne dra nytte av hverandres unike kompetanse har dette, som vi ser det, vært med på å styrke innholdet i veilederen.