



HVA ER EN ANSVARSGRUPPE OG HVORFOR ER DETTE SÅ VIKTIG?

MULIGHETER OG UTFORDRINGER

Kontaktsykepleier Bodil Sofie Vestvik

Sykdommer man ikke har en avklart vitenskapelig forklaring på er utfordrende å forholde seg til . Tilstander som varer over tid, ofte med små eller fraværende endringer tross tiltak er vanskelig å stå i. Sykdommer med uklar prognose, med dynamiske symptomer og sammensatte problemstillinger krever noe ekstra av oss hjelpere.

Norsk helsevesen: Vurdere, konkludere, behandle, avslutte!
..Evt. sette inn i et system..



CFS/ME er en reell lidelse. Pasientene våre er unge mennesker med store utfordringer. Unge mennesker som sårt trenger all den støtte og veiledning de kan få. Unge mennesker som trenger å bli trodd, tatt på alvor og som trenger noen å stå i dette sammen med.

Hvordan kan vi samarbeide til det beste for disse unge menneskene på tvers av tittel og lokalisasjon?
Hva er viktig i oppfølgingen når kurativ behandlingsalternativ ikke foreligger?



Vi ser at disse pasientene ofte har et stort funksjonstap.

De har behov for langvarig oppfølging, spissede tiltak og jevnlig evaluering av tiltakene.

De har behov for koordinerte tjeneste, med innslag av flere faggrupper som snakker sammen.

De har behov for noen som ser helheten i situasjonen. Noen som klarer å se totalbelastningen av hvert enkelt tiltak og veie opp mot hverandre effekt og nytteverdi, behovet for fokus på både sosial, faglig, helsemessig og sansemessig arena.

Noen som klarer å være med i sykdommens dynamikk og klarer å se **riktige tiltak, i riktig tempo til rett tid**.

Hvordan får vi til dette på best måte?

Ansvarsgruppe



FAKTABOKS:

- En ansvarsgruppe er en tverrfaglig og tverretatlig samarbeidsgruppe.
- Ikke regulert i lovverket.
- Opprettes ved behov. Har ungdommen behov for fler enn to fagpersoner rundt seg bør det opprettes en ansvarsgruppe.
-
- Består av bruker, brukers pårørende/verge og ulike fagpersoner som har kontakt med bruker.
- Bør ha færrest mulig medlemmer. Andre kan kalles inn ved behov.
- Hyppige små møter i starten. Stormøter ved behov.
- Rollene i gruppen bør defineres og det bør være en tydelig koordinator eller ansvarsgruppeleder.
- Pasienten selv, eller pasientens pårørende (pasienter under 18 år) skal samtykke til at det opprettes en ansvarsgruppe og de skal samtykke til at nødvendig informasjon og personopplysninger utveksles mellom samarbeidspartnerne i gruppen.

FORMÅL:

Sørge for at tjenestetilbudet skal bli helhetlig, koordinert og målrettet. Møtes jevnlig for å samkjøre planlegging og tiltak til barnet/ungdommens beste.

PLANER:

Behovet for en ansvarsgruppe sammenfaller ofte med behovet for individuell plan (IP).

...Men en ansvarsgruppe kan eksistere uten IP.

Personer med behov for langvarige og koordinerte tjeneste har rett til å få utarbeidet en IP. - *Hjemlet i helse og omsorgstjenesteloven, pasientrettighetsloven, lov om spesialisthelsetjeneste og psykisk helsevernlov-*

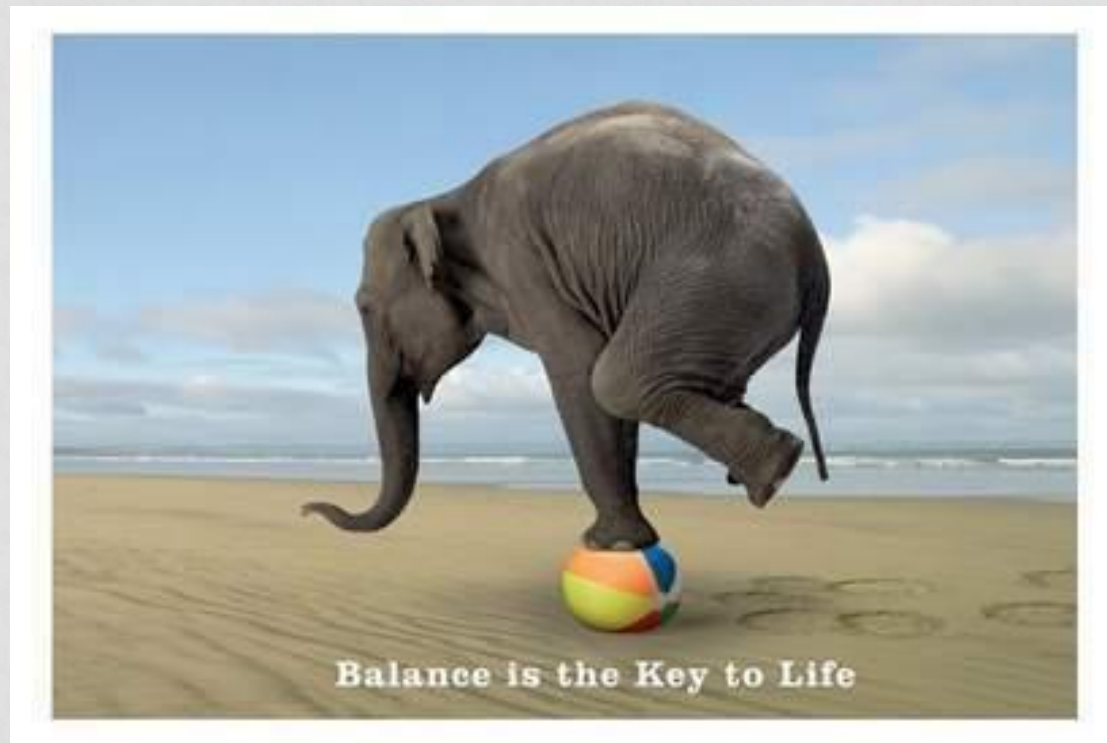
IP griper inn over alle tjeneste områder og forvaltningsnivå. Overordnet plan over alle planer (IOP, Omsorgsplan, Behandlingsplan osv.) = krever nært samarbeid!

For at spesifikke tiltak kan tre i kraft må det fattes vedtak fra nødvendig etat. Langvarige saker- blir ofte spørsmål om behovet for IP.

Fordelen ved å ha en ansvarsgruppe, en IP eller andre planer er at fagfolk og de som står barnet/ungdommen nærmest møtes jevnlig og diskuterer i felleskap hva som skal til for å gi barnet til en hver tid en bedre hverdag. Disse diskusjonene gir en god faglig begrunnelse for nødvendigheten av ulike tiltak som igjen gjør det lettere å få disse fattet gjennom nødvendig etat.



En god ansvarsgruppe har jeg erfaring med at er svært nyttig.
Den tilfører stabilitet, trykget, kontroll og støtte.



...men ansvarsgrupper kan også være utfordrende. Det er flere eksempler på ansvarsgrupper som ikke fungerer slik opprinnelig tenkt. Disse gruppene kan tilføre pasient og pårørende en tilleggsbelastning og være en kilde til frustrasjon og engstelse som kan være svært ødeleggende og vanskelig...



Samholdet 1 - Lasse 0

Når forskningen går fremover, og vi får ny viten...



Når en legevurdering skrevet for flere år tilbake legger føringer for hvordan nåværende symptomer forstås...



Når sykdommen går inn i en ny fase...

Når tiltakene ikke gir ønsket effekt, kanskje til og med motsatt effekt..
Hvem sin skyld er det?



Når et tiltak har fungert over tid, men plutselig ikke gjør det lengre..

Når vi kjenner på frustrasjon og avmakt fordi vi ikke klarer å hjelpe godt nok?

Når man plutselig ikke er på lag lenger.. Felles forståelse?



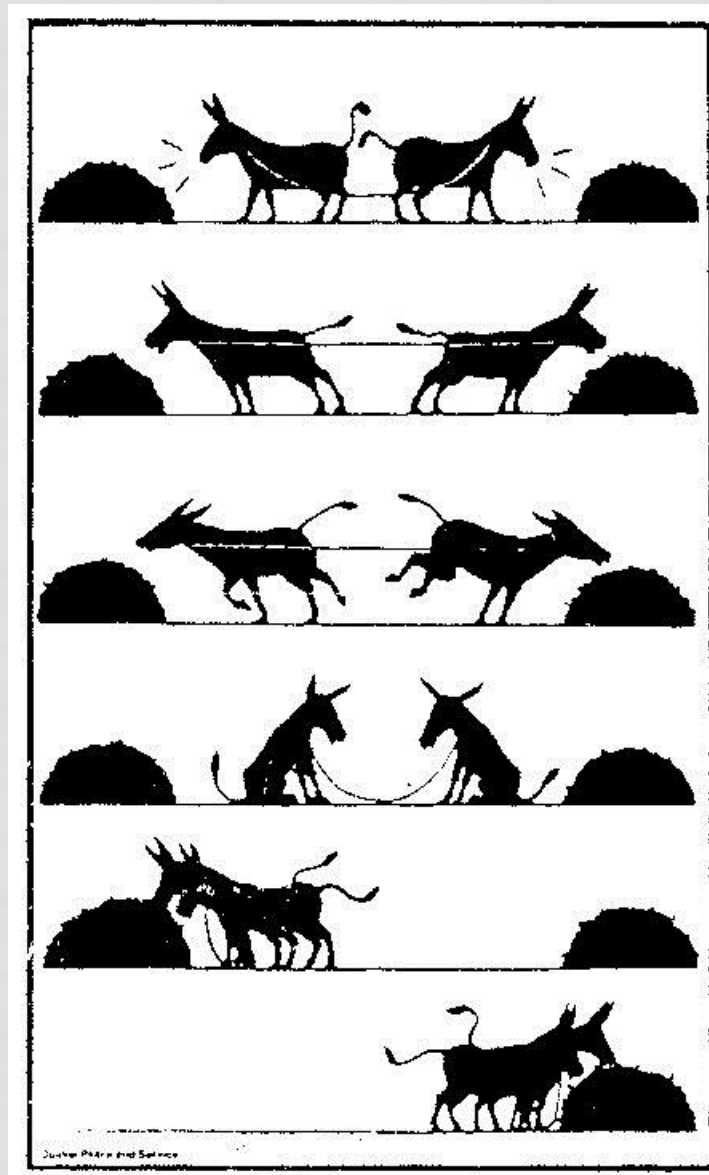
.....





Ingen fasitsvar, men noen å diskutere med.

Ærlighet, ydmykhet, tålmodighet, kunnskap, raushet, tillitt



Vi må dra lasset
...(Lasse)...
i samme retning...

Vi i spesialisthelsetjenesten vil gjerne være en støtte for dere i arbeidet med disse pasientene. Vi jobber med å få dette til å fungere.

Sannheten er at dere -og vi, foreldrene og pasienten selv har mange gode verktøy som kan brukes i arbeidet rundt disse unge menneskene -*slik at de kanskje kan føle seg 5 ganger bedre*- til tross for de uenighetene som finnes i fagmiljøene omkring CFS/ME og til tross for manglende kurativ behandling.

Vi må bare jobbe med å finne det som faktisk fungerer for hver enkelt pasient- og familie. Ansvarsgruppen må finne de riktige tiltakene, i riktig tempo og til rett tid.



Kanskje den viktigste funksjonen til en ansvarsgruppe er det å ha et forum der personene rundt pasienten **snakker sammen**. Der avmakt og frustrasjon fra alle parter kan kommuniseres i et forum der disse tankene kan bli nyansert og satt i sammenheng. Slik at disse tankene ikke svirrer rundt fra person til person og skaper grobunn for skyldspørsmål og misforståelse.

Ansvarsgruppens hovedoppgave:

**Helhet, utholdenhet, samhold og kunnskap
= stabilitet, trygghet, kontroll og nødvendig støtte**



