

Verdien av pårørendeerfaringer

Else-Marie Molund

psykologspesialist i klinisk voksenpsykologi

Pårørendeerfaringene gjør meg til en bedre psykolog, og psykologkunnskapen gjør meg til en bedre mor.

Denne månedens kronikkforfatter, er psykologspesialist ved Avdeling for sikkerhetspsykiatri, Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Sammen med Ole Jacob Madsen, Siri Erika Gullestad, Karine Skaret og Svein Øverland er hun invitert av Tidsskriftet som fast kronikør. Neste måned: Ole Jacob Madsen

Jeg er heldig som er mor til en gutt med moderat psykisk utviklingshemning. Han er selvfølgelig verdens beste gutt. Men å være mor til et barn med utviklingshemning gir andre utfordringer og erfaringer enn å være mor til et funksjonsfriskt barn. Det er til tider veldig morsomt, til tider trist, det er slitsomt og det er lærerikt. Jeg ønsker naturligvis at han var funksjonsfrisk, men når det er som det er, så gir det mer å se på hva jeg kan lære.

Dobbeltkompetansen jeg har, med både fagkompetanse og pårørendekompetanse, opplever jeg som unik. Utviklingshemningen har gitt omfattende kontakt med somatiske helsetjenester, habiliteringstjenester, tannhelsetjenester, NAV og opplæringsystemer. Jeg er glad jeg er psykolog, med kunnskapen jeg har både om utviklingshemming og våre hjelpesystemer, i møte med disse tjenestene. Mye av pårørendekompetansen bruker jeg i møter med klienter og pasienter. Jeg mener jeg er blitt bedre kliniker av erfaringene.

Ut fra mine erfaringer virker det som somatisk helsepersonell har lite kunnskap om vanlige, normale psykiske reaksjoner og krisereaksjoner på somatiske tilstander

Én konsekvens er at jeg har satt meg grundig inn i lovene og forskriftene som regulerer (helse)tjenestene han trenger og har rett til. Jeg begynte med dette fordi det virket å være lite kunnskap om hans rettigheter blant fagpersonene som skulle hjelpe. Jeg har møtt helsepersonell, i somatiske helsetjenester, som ikke vet at det finnes en bruker- og pasientrettighetslov. Jeg synes det er underlig. Helsepersonell jobber (sammen) med brukere og pasienter og så har de ikke lest en så viktig lov. Kompetansen jeg har fått om lovene, bruker jeg i jobbsammenheng. Jeg ser at noen helsepersonell mener at lovene er en byrde. Jeg mener det i liten grad er en motsetning mellom god faglighet og det som står i helselovene, og jeg mener også at lovene kan og bør brukes til å forbedre kvaliteten på helsetjenestene våre.

Det dukker jevnlig opp debatter blant helsepersonell om tiden som går til administrasjon, herunder dokumentasjon. Jeg ser absolutt verdien av å dokumentere helsehjelpen i pasientens journal, og med fokus på et forståelig språk som ikke støter. Det hender jeg vurderer noe annerledes enn pasienten gjør og det oppstår uenighet. Jeg pleier da å journalføre hva det er uenighet om, hvorfor,

og hvordan det blir håndtert. Det viktigste argumentet for god journalføring slik jeg ser det, er om pasienten vil se igjennom eller ønsker å klage på behandlingen i ettertid. Pasienten har i praksis ingen mulighet for vurdering av en sak om ikke helsehjelpen er journalført.

I denne sammenhengen tror jeg også at egenerapi er verdifullt for psykologer og annet helsepersonell. Noe av det de sannsynligvis ville lære mye av, var å få tilsendt epikrisen, uten å ha gått igjennom den med psykoterapeuten, etter siste samtale. Å lese journalnotatene i ettertid tenker jeg også ville være en nyttig erfaring. Mange ville nok da tenkt mer igjennom hva og hvordan de skriver i journalene – fordi de nettopp har fått brukererfaringer.

Noen ganger møter jeg brukererfarere som har et stort og brennende engasjement for å få høyere kvalitet i psykisk helsevern og rushelsevern og i kom- munale psykiske tjenester og rushelsetjenester. På enkelte psykologer og annet helsepersonell har jeg forstått at det kan oppleves ubehagelig. Det gir dem en litt dårlig magefølelse å se noen de opplever som «overengasjerte». I stedet for å tenke igjennom sin egen reaksjon, ser de ut til å mene at det er noe med brukernes fremstilling.

Jeg har stor forståelse for brukeraktivistene. Det er de som virkelig har kjent systemene våre på kroppen, og vet hva som fungerer og ikke fungerer. Vi skal være takknemlige for at noen av dem har kapasitet, vilje og mot til å hjelpe oss med å bli bedre. Og vi psykologer burde også hjelpe brukere til å få den kunnskapen de trenger for å være pasienter og brukere i systemene våre.

Da jeg studerte, var det lite snakk om begreper som erfaringskompetanse, brukererfaring og pårørendekompetanse. I 2008 kom Helsedirektoratets veileder med den passende tittelen «Pårørende – en ressurs» – om samarbeid med pårørende innenfor psykiske helsetjenester. Tittelen sier noe om at pårørende ikke alltid er sett på som en ressurs, men at de faktisk kan være det. I år ga Helsedirektoratet ut informasjonsbrosjyren: «Pårørendes rettigheter – informasjon til pårørende med psykiske lidelser og rusmiddelproblemer ». De utga også en utgave for helsepersonell. Jeg tar meg tid til å oppdatere meg på relevante skriv og brosjyrer fra offentlige instanser og ikke minst til å gi dem til dem de er aktuelle for.

Som følge av pårørenderfaringene er det noen ting jeg som psykolog er nøye med å gjøre og å unngå. De er i grunnen ganske enkle, men viktige, og etter mine erfaringer undervurderte – særlig for de som forholder seg til mange instanser.

Jeg gjør det jeg har sagt jeg skal gjøre innen avtalt tid. Jeg viser ikke til ressursutfordringer eller at jeg har mye å gjøre, selv om det kan være fristende. Jeg går ikke inn i diskusjoner med samarbeidspartnere om manglende ressurser eller hvem som skal gjøre hva når brukeren er til stede. Likeså diskuterer jeg ikke hvem som skal skrive møtereferat. I samarbeidsmøter bruker jeg ikke tid på andre brukeres erfaringer med mindre de er relevante. Jeg sørger for å komme gjennom sakene på sakslisten og at det kommer noe konkret ut av samarbeidsmøter, fortrinnsvis med arbeidsfordeling til neste møte. Jeg fokuserer på å tilpasse språket til den jeg møter. Når brukere er frustrerte over hvordan det er å ha kontakt med (mange) instanser, viser jeg forståelse og tilbyr hjelp der jeg kan. Av respekt for brukerens tid og fordi jeg tror det kun bidrar til det motsatte av mestring, nemlig lært hjelpeløshet, unngår jeg å flytte på eller å være upresis til samtaler og møter.

Ut fra mine erfaringer, i møte med somatiske sykehusavdelinger, er jeg ikke i tvil om at helsepsykologisk kompetanse trengs i sykehusene. Jeg blir stadig forundret over det manglende fokuset på mestring av og kunnskap om sykdommer i disse systemene. Igjen, ut fra mine erfaringer, virker det som somatisk helsepersonell har lite kunnskap om vanlige, normale psykiske reaksjoner og krisereaksjoner på somatiske tilstander. Det er underlig at dette fokuset tilsynelatende er fraværende i gruppene som er nedsatt av regjeringen og som skal bidra i arbeidet med ny helse- og sykehusplan.

En annen erfaring jeg har gjort, er at det er altfor lite kunnskap om kognitive funksjoner i somatiske helsetjenester. Mange flere grupper enn mennesker med utviklingshemning kommer til å oppleve høyere kvalitet i helsetjenestene med kompetanseheving på dette området.

Jeg har hørt flere si: «Jeg forsto ikke hvordan det er å være forelder før jeg ble det selv. Det er så mange erfaringer og følelser en ikke kan forstå før en har opplevd det.» Foreldre til barn med funksjonshemminger sier det samme om sin foreldrerolle. Slik tror jeg ofte det er å være bruker, pasient og pårørende. Det er vanskelig å forestille seg hvordan det faktisk kan være før en har erfart det.

Jeg var privilegert som fikk lære så mye spennende og viktig da jeg studerte. I livet etter studietiden har jeg sett at det viktigste jeg lærte, var: Psykologen eller helsepersonellet er eksperten på faget sitt. Klienter, brukere, pasienter og pårørende er eksperten på seg selv.