

Den glemte omsorgen

Anne-Grethe Terjesen

Landsstyreleder i Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP). Sammen med Bent Høie, Kerstin Söderström og Tor Levin Hofgaard er hun fast kronikør.

Hvorfor er det slik at vi pårørende aldri blir inkludert, men allikevel blir tatt for gitt når ingen andre kan stille opp?

Når Hagenutvalget i 2011 pekte på at vi har en knapphet på frivillige omsorgsyttere og at det derfor måtte en ny, moderne pårørendepolitikk til, var det mange pårørende som øynet håp. Utvalget viste til at familieomsorgen er den usynlige omsorgen, og nå måtte dette løftes fram NOU-en utvalget utformet, «Innovasjon i omsorg», sa mye av det samme som NOU-en fra samme år, «Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert». Nå måtte noe skje.

Mangler gjennomføringskraft

Årene har gått. Stortingsmelding 29, «Morgendagens omsorg» (2013), satte til og med av noen kroner til utforming av en ny pårørendepolitikk. Hvordan dette arbeidet går, er det visst ingen som vet. I alle fall ikke vi pårørende, for normalen er jo at vi utelates fra det gode selskap. Ikke skal vi inkluderes i utformingen av politikken, og ikke skal vi tas med inn i behandlingen. Vi skal knapt nok informeres om noe som helst, men vi forventes og tas som en selvfølge når ting ikke fungerer og ingen andre er der. Det gjøres generelt lite på pårørendefeltet.

Viljen er der, for vi har utallige stortingsmeldinger: offentlige utredninger, veiledere og strategier som sier noe om viktigheten av å inkludere og involvere pårørende, men det er lite gjennomføringskraft. Det virker som at et reelt samarbeid bare kan oppnås dersom helsepersonell føler at de trenger pårørende i behandlingen, men per i dag virker det ikke som om dette står særlig høyt på agendaen.

Hva er det som gjør at det gjennomføres så lite familiearbeid, når vi vet hvor gode resultater det gir?

Hvorfor så lite familiearbeid?

Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse prater daglig med landets pårørende. Gjennom vår rådgivningstelefon, våre lokallag og våre medlemmer får vi daglige tilbakemeldinger på hvor skoen trykker og hvordan de ulike hjelpeapparatene fungerer. Vi er den eneste rene pårørendeorganisasjonen på feltet, er solidariske overfor brukeren, men har hovedfokus på pårørende. Samhandlingsreformen sier også at pårørende vil få en enda tydeligere rolle i fremtiden, for mer ansvar skal flyttes ned, og helst inn i hjemmet.

Vi ser med glede at Psykologforeningen har begynt å sette familiearbeid på dagsordenen, men vi opplever nok at man fortsatt ensidig er opptatt av å skape en god relasjon til pasienten, men ikke ønsker å inkludere familien. Hva er det som gjør at det gjennomføres så lite familiearbeid, når vi vet hvor gode resultater det gir? Er familiearbeid for vanskelig? Føler man seg for utrygg til å begi seg ut på feltet? Er det for ressurskrevende? For komplisert? Her har vi mange spørsmål og få svar.

Femti prosent

«Når sant skal sies om pårørendeomsorgen» slo fast at pårørende står bak 50 % av all omsorg. Det betyr samtidig også at vi pårørende har en rekke roller. I veilederen «Pårørende en ressurs », utgitt av Helsedirektoratet, beskrives pårørendes mange og ulike roller; som kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av pasientens nærmiljø og som pasientens representant. I tillegg har den pårørende egne behov.

Pårørende representerer sine mindreårige barn som foreldre. Senere i livet kan man være oppnevnt som verge eller hjelpeverge, eller pasienten kan selv velge å gi pårørende fullmakt til å representere seg. I ytterste konsekvens skal altså den pårørende selv leve to liv, sitt eget og pasientens. Og dette er noe vi pårørende faktisk ønsker. Vi ønsker å bidra så mye som mulig for at våre kjære skal ha et best mulig liv. Utfordringen ligger i at vi gjerne glemmer oss selv og våre egne behov.

Det å være inkludert og involvert i behandlingen av våre nærmeste, er hjelp for vår egen del. Vi trenger å være informerte og få kunnskap om hva som skjer, både for å forstå, men også for å på best mulig vis kunne hjelpe. I tillegg sitter pårørende på en uvurderlig kunnskap om pasienten. Det er vi som lever med pasienten til daglig, og det er vi som først ser faresignalene. Det er også vi som vet hvordan personen har vært og fungerer i en normalsituasjon.

Utelates – og tas for gitt

Henry Ford (1863–1947) hadde trolig løsningen for et halvt århundre siden. Han sa nemlig at det å komme sammen er en begynnelse. Å holde sammen er fremgang, mens å arbeide sammen er suksess. For å komme videre er vi nødt til å få mere kunnskap om hverandre og samhandle på en bedre måte enn tidligere. Det at pårørende inkluderes i ulike sammenhenger, er kanskje det viktigste man kan gjøre.

Dette glemmer gjerne helsepersonell. De mener at vi ikke skal inkluderes og informeres, av hensyn til taushetsplikten. Men i det øyeblikket pasienten sendes ut på permisjon eller utskrives, så forventes det at vi er der; at vi vet, kan og ser. Men uten informasjon og kunnskap gjør vi ikke det. Vi inkluderes ikke, men tas for gitt.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet velger nå å kutte LPP fra alle sine tilskudd, fordi vi er pårørende og ikke selve pasienten. Vi skal igjen utelates fra det gode selskap, men igjen skal vi tas for gitt når pasienten trenger vår hjelp og støtte.

La oss komme sammen

Hva er det som gjør at psykologene er så opptatt av at det er de som skal ha relasjonen med pasienten, men ikke ønsker å inkludere oss? Hva er det som gjør at Bufdir nå altså skal utelukke pårørende? Hva er det som gjør at pårørende ikke står på dagsordenen i det politiske miljøet?

Man sier noe gjennom ulike stortingsmeldinger og offentlige utredninger, men man tar altså ikke ordentlig grep for å innføre det man sier. Hva skjer dersom omsorgen fra pårørende forsvinner? Hva vil dette koste samfunnsøkonomisk? Dette er bare noen eksempler på at pårørende alltid er mellom barken og veden. Vi skal ikke inkluderes, men vi skal stille opp.

Og vi gjør det. Vi stiller opp hver eneste gang. Her har vi alle mye å lære av Henry Ford. Vi må begynne å samhandle. Til det beste for pasienten, helsepersonell og oss pårørende.