

De synlige usynlige

Sammen med fagfolk kan vi i pårørendeforeningen bidra til å få på plass bedre rutiner for et positivt møte med hjelpeapparatet.

TEKST

Anne-Grethe Terjesen

PUBLISERT 5. oktober 2015

Jeg har merket meg en svært positiv trend i det siste. Stadig flere pårørende står fram med sine historier i ulike medier. Det er jo selvfølgelig svært positivt, da de jo representerer førstehåndskunnskap om hvordan de ulike instanser, institusjoner og hjelpetiltak oppleves. Det jeg også har merket meg, er at ingen står frem med navn. Nesten samtlige historier er anonyme.

Vi i Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) kjenner identiteten til mange av dem. Vi vet også hvorfor historiene deles anonymt. Stigma er faktisk fortsatt en utfordring, men den viktigste årsaken er nok allikevel hensynet til den syke. Både fordi man ikke ønsker å utlevere sine kjære, og fordi man faktisk er bekymret for at det å kritisere, påpeke, og foreslå kan påvirke hvordan pasienten ivaretas og behandles. Om det faktisk er sånn, har vi selvfølgelig ikke belegg for å påstå, men det er en utfordring i seg selv at dette er en følt sannhet.

Vi inviterer

Det forteller oss samtidig om viktigheten og nødvendigheten av organisasjoner som vår. Vi har et stort ansvar i å være pårørendes talerør. Da er brukermedvirkning og god dialog mellom oss og helsepersonell avgjørende. Vi må tenke over nytten av et tett og godt samarbeid med både de pårørende som er berørt, og organisasjonene for øvrig.

Vi er representert over hele landet. Dette er en åpen invitasjon. Sammen kan vi skape gode lavterskeltilbud for alle landets pårørende. Eksempler på dette er møteplass og samtalegrupper. Sammen kan vi også skape en bedre hverdag, og kan bidra til å få på plass bedre rutiner for at pårørende skal oppleve møtet med hjelpeapparatet som positivt, istedenfor anstrengt og vanskelig, noe vi vet er realiteten for mange i dag. Her sitter vi med førstehåndskunnskap i bønner og spann.

Pårørende er i vinden

I 2013 var jeg for første gang i Stavanger. Ikke i selve byen, men for første gang i nettverket for pårørendeforskning. Universitetet i Stavanger har tatt initiativ til dette nettverket, og her samles forskningsmiljøet for å dele og informere om de ulike prosjektene som pågår innenfor pårørendeforskning.

«Vi har fortsatt et godt stykke igjen før vi kan være fornøyde med situasjonen for pårørende»

Det som slo meg fra sist møte nå i år, var hvor like utfordringer pårørende rapporterer. Da snakker jeg om pårørende generelt, ikke bare innenfor psykisk helse. Vi fikk forelagt forskning om pårørende for mennesker med ulike diagnoser, og svarene fra de pårørende var stort sett likelydende i samtlige forskningsprosjekter. Det forteller meg jo at vi fortsatt har et godt stykke igjen før vi kan være fornøyde med situasjonen for pårørende. Det som samtidig har slått meg, er hvor mange gode forskningsprosjekter som nå pågår.

LPP er aktivt med i enkelte av dem, mens vi følger spent med på andre. Pårørende er i alle fall i fokus, og det kartlegges og systematiseres stadig mer rundt pårørendes situasjon. Vi har også deltatt i internasjonale undersøkelser der pårørendes situasjon også blir belyst.

Det trengs helt klart arenaer der pårørende løftes og der fokus settes på pårørende, uavhengig av både diagnoser og organisasjoner. Slike nettverk ønsker vi derfor hjertelig velkommen.

Alternative tanker på vei

Medikamentfrie behandlingstilbud har lenge vært på agendaen. Det har sågar kommet i oppdragsdokumenter fra departementet, men har aldri blitt en faktisk realitet, selv om det fra politisk hold altså har vært bestilt. Nå er jeg vel ikke så sikker på om det politiske miljøet skal påberope seg å ha vært fryktelig aktive når det gjelder oppfølging av dette kravet, eller at de har fulgt opp eget oppdrag. Men det er i alle fall positivt at det er bestilt, og i så måte skal komme.

Det var noe mer nedslående da vi så svarene fra helseforetakene. Flere meldte tilbake at de rett og slett ikke ønsket å innføre slike tilbud. Dette var for så vidt interessant nok, at man ikke var villige til å følge egen eiers ønske. Nok om det. Dette er selvfølgelig en utfordring for departementet, men vi forventer jo at det blir fulgt opp, og at det kommer, i tråd med oppdragsdokumentet. Fellesaksjonen for medisinfri behandling vil på nytt be om et møte med departementet for oppfølging av saken.

For noen tror jeg medikamentell behandling er til svært god hjelp i perioder. For andre tror jeg derimot det vil være fullstendig krise å bli påtvunget en slik behandling. Folk er forskjellige, og det må også psykiaterne ta innover seg. Det er nødvendig med individuell og riktig behandling for den enkelte. Det kan være ulik fasit på hva som er det beste for den enkelte, og derfor er vi også avhengige av å ha alternativene. Vi kan ikke lenger akseptere å gå i det samme sporet, et spor som ikke er riktig for mange. Vi må evne å tenke alternativt, slik at flere kan få en bedre hjelp, for sin egen del. Det gjør vi best gjennom å innse at folk er ulike, og dermed kan ha forskjellige løsninger som den mest riktige veien.

Endt kronikkrunde

Etter å ha vært fast kronikør i bladet, er jeg nå ved veis ende. Jeg håper jeg har fått belyst pårørendes situasjon noe, og synliggjort at muligheter finnes. Fra vår side er vi i alle fall alltid interesserte i å skape en best mulig hverdag for både pårørende og brukere. Dette tror jeg vi gjør best gjennom et likeverdig samarbeid. Her må både helsepersonell, politikere og vi som interesseorganisasjoner være oss vårt ansvar bevisste. Spiller vi på lag, så kommer de gode løsningene. Vi ønsker alle det beste for våre, enten det er brukere, pårørende eller likepersoner. Dette skal vi sammen også klare.

Sammen skal vi skape og forbedre. Sammen skal vi nå stadig nye mål. I alle fall håper jeg at vi kan benytte ordet «sammen». Vi er klare og interesserte. Det håper jeg både psykologene, politikerne og øvrige er. Går vi i dialog, så får vi kanskje et nytt perspektiv på noen realiteter. Kanskje kan dette nye perspektivet medføre et bedre tilbud til alle landets pårørende?

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 52, nummer 10, 2015, side 908-909

TEKST

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.