

# *Om bruk av pårørende som ressurs innen psykiatrien*

*Et innlegg basert på min egen (manglende) erfaring*

Endelig, tenkte jeg i vinter, da debatten rundt bruk av pårørende som en ressurs innen psykiatri kom opp. Når jeg setter meg ned og googler saken finner jeg derimot innlegg flere år tilbake i tid, så hva har egentlig skjedd gjennom disse årene?

I problemstillingen rundt bruk og involvering av pårørende som ressurs innen psykiatrien kontra hensyn til personvern og taushetsplikt er det fortsatt hensynet til taushetsplikten som vinner, koste hva det koste vil både for pasienten og de pårørende.

Min historie om det å leve med psykisk sykdom tett på kroppen går etterhvert gjennom år og er sammensatt, i den er det rom for både sinne, frustrasjon, selvironi og latter.

Men det jeg ønsker å sette ord på i denne sammenheng er møtene med helsevesenet og mangelen på disse, jeg vil belyse kunnskapen man sitter med som pårørende og den mangelfulle involveringen av denne gruppen innen psykiatrien, ansvaret som man ganske ordløst blir pålagt fra helsevesenets side og den manglende oppfølgingen som tidvis kan grense mot vanskjøtting av de pårørende.

For tre og et halvt år siden tok jeg for første gang kontakt med helsevesenet på vegne av min mann som slet med psykisk sykdom, og fra første minutt forsto jeg at veien ville bli kronglete å gå.

På dette tidspunktet hadde min manns helse forverret seg gradvis gjennom mer enn ett år og han var kommet til et punkt hvor han ikke lenger var i stand til å kontakte lege på eget initiativ.

Jeg fant et stille rom og satte meg ned for å ringe fastlegen hans en tidlig høstmorgen, svaret jeg fikk fra legekantoret var at *«jeg ikke hadde mulighet til å ta kontakt med helsevesenet på vegne av andre og at jeg måtte få pasienten til selv å ta kontakt for henvisning til fastlege»*.

Det måtte en lang samtale til hvor jeg til slutt gråtkvalt bønnfalte sekretæren om hun ikke i det minste kunne formidle navnet mitt til fastlegen slik at han selv kunne avgjøre om han ville ta kontakt på tross av at jeg ikke ringte på vegne av meg selv.

Han ringte heldigvis tilbake.

Ettersom mannen min på daværende tidspunkt ikke hadde noen «journalført historikk» mht psykisk helse ble han diagnostisert med depresjon og fikk foreskrevet antidepressiva.

Etter en måneds tid gikk han i gang med alle mulige planer, prosjekter og ideer som skulle iverksettes, deretter gikk han rett til bunns i en ny depresjon som endte med et selvmordsforsøk.

Jeg husker at han i rusen etter et alt for stort medisininntak sa at det var unødvendig at jeg kontaktet sykehus og at han ikke hadde behov for hjelp, men akkurat denne dagen tok jeg valgene og håpet at veien endelig kunne åpnes for reell behandling.

Etter selvmordsforsøket hadde vi en felles samtale med DPS der de anbefalte innleggelse på psykiatrisk avdeling da de anså at mannen min fortsatt var i en suicidal tilstand.

Den forferdelige følelsen da jeg så på ham og ba ham ta i mot tilbudet om å legges inn for utredning sitter fortsatt i meg. Selv om det var en frivillig innleggelse på åpen avdeling kjentes det som om jeg på sett og vis tok fra ham valgene gjennom å ønske at han skulle takke ja til anbefalingen.

Dagen etter innleggelsen skrev mannen min seg ut igjen, han mente innleggelsen gjorde ham dårligere og fikk ham til å miste all tiltro til offentlig psykiatri.

Jeg hentet ham, han var tross alt frivillig innlagt og kunne skrive seg ut når han selv ville, all videre oppfølging besto i en avtalt time hos kommunens psykiske helsetjeneste.

Vi reiste hjem med en resept på medisiner og en uskrevet avtale om et jeg skulle passe på inntaket. Dette var samme medisin som han to dager tidligere tok en kraftig overdose av og som fortsatt satt i hele kroppen som en gift som resulterte i uro, uregelmessig hjerterytme og stadige kramper.

På dag en forsøker han med andre ord å ta sitt eget liv, på dag to vurderes han fortsatt som sterkt suicidal, på dag tre reiser vi hjem overlatt til oss selv.

Etter et mislykket selvmordsforsøk er følelsene i den syke enormt svingende, det er som om alle nervene sitter utenpå huden, i det ene øyeblikket kan han være totalt tilstedeværende, i det neste oppfarende og forbannet over mangel på forståelse, i det tredje angrende for at han ikke greide å lykkes i å ta livet sitt, i det fjerde takknemlig for at du er der, i det femte anklagende og mistenksom. Det er opprivende å stå ved siden av, du forsøker å gjøre tilværelsen smidig, være nok tilstede, holde deg nok på avstand, være årvåken og samtidig usynlig, tålmodig og stå sterkt nok for alle rundt som trenger det.

I vår historie er det ikke bare oss to, men også flere barn som trenger rom og trøst og tid. Å finne balansegangen der alle ble ivaretatt greide jeg ikke, primær oppgaven ble å holde mannen min i live og være tilstede til han kom seg såpass at han selv kanskje ønsket å ta i mot videre behandling.

Jeg husker ei natt han var langt nede i avgrunnen igjen, vi hadde reist bort noen dager for å få litt fri, lege eller sykehus var ikke i noen tilgjengelig nærhet;

*.... Nå er jeg der igjen, der hvor jeg ønsker å ta livet mitt, jeg vil gjøre det i natt. Han står med ryggen til meg, det er mørkt i rommet. Jeg samler sovemedisiner, antidepressiva, neglesakser, barberhøvler, vinopptrekkere, plasserer alt inne i putevaret før jeg legger meg oppå, knuger armene rundt, hvis jeg sovner må han forhåpentligvis vekke meg for å finne et våpen. Men jeg sovner ikke, ligger i spenn og ber til Gud hele natta ....*

Dette er én konkret hendelse som føyer seg inn i rekken, livet hadde etterhvert utviklet seg slik at unntakstilstanden var blitt til normalen.

Etter oppfølgingstimen hos kommunens psykiske helsetjeneste kom mannen min hjem med et telefonnummer jeg kunne ringe i nødstilfeller.

Hvis vi på nytt sto i en situasjon der jeg fryktet for livet hans, skulle jeg da ringe et nødnummer og snakke med noen jeg aldri hadde møtt og som ikke kjente noe til historikken utover én enkelt oppfølgingstime med pasient?

Jeg trengte å kjenne at det fantes lagspillere i en vanskelig hverdag, ikke et nødnummer å ringe i verst tenkelige tilfeller.

Det gjorde at jeg tok kontakt og ba om et møte slik at jeg kunne få veiledning til både å ivareta meg selv og på best mulig måte kunne være en støttespiller for mannen min.

Svarene jeg ble møtt med var for enkle og jeg følte ikke at alvoret i situasjonen faktisk ble sett og imøtekommet; *det er fint hvis du har venner du kan snakke med når hverdagen blir vanskelig og det er sikkert lurt hvis du har ei bok å notere noen tanker i.*

På tidspunktet hvor dette møtet fant sted hadde min mann startet samtaler hos en privatpraktiserende psykolog og ventet på utredning av diagnose hos psykiater.

Jeg hadde lest meg opp på bipolare lidelser, ADD, personlighetsforstyrrelsen emosjonell ustabilitet, sammenliknet artikler og diagnoser, studert behandlingsformer, sett på støttegrupper og viktigheten av den pårørendes rolle, lest om alternativ medisiner og bivirkninger, terapeutisk behandling, diagnoser som kunne behandles, diagnoser som var livsvarige på tross av behandling....

Jeg ønsket å få innsikt.

Jeg husker det overrasket meg at mannen min ikke delte interessen etter å forstå mer av sitt eget handlingsmønster ut fra en mulig diagnose, dermed ble det til at jeg skaffet den kunnskapen jeg kunne i det stille.

På mine tanker rundt mulig en bipolar diagnose svarte terapeuten i kommunen «*Det er sikkert tungt å leve sammen med en bipolar i de depressive periodene, men så er det jo desto morsommere under oppturene.*» «*Da har du ikke prøvd det*», svarte jeg.

Min kontakt med kommunens psykiske helsetjeneste både startet og ble avsluttet denne dagen.

Mannen min ønsket forståelig nok å verne om mye av sitt indre liv og det tok tid før jeg ble invitert med i en parsamtale hos terapeuten hans, jeg kunne ikke gjøre annet enn å la ham selv styre når jeg skulle involveres, selv om jeg ytret at jeg ønsket involvering.

Han var i terapi, han hadde fått utredet en diagnose og var medisinert med både «utflatende» og «oppløftende» medisiner. Totalt sett hadde det en stabiliserende effekt som gjorde at livet gikk noen lunde på skinner, i allefall for en periode.

Da jeg til slutt fikk delta i en parsamtale forsto jeg for første gang for alvor at mannen min og jeg opplevde virkeligheten helt forskjellig, jeg hørte på hvordan jeg ble beskrevet som et menneske som distanserte seg og tilsynelatende hverken brydde seg eller involverte seg, det var overraskende og sårende, endel av meg stilnet.

Jeg sliter fortsatt med å innfinne meg med at virkelighetsoppfatningen vår aldri vil bli den samme, at dette sannsynligvis er endel av en sammensatt diagnose. Om jeg som pårørende hadde blitt involvert i behandlingen i større grad ville det vært enklere for meg å akseptere dette aspektet, hvis jeg også hadde hatt en stemme, hvis erfaringene mine kunne vært med på å gi et bedre behandlingstilbud både for mannen min og for oss som familie.

Etter et knapt år med timer hos psykolog og medisinering gikk livet i bratt utoverbakke igjen. Medisininntaket ble i større og større grad styrt av dagsform; noen dager med doble doser av en type medisin, andre dager uten medisinering i det hele tatt.

Dette i kombinasjon med økt konflikt- og aggresjonsnivå og stadig hyppigere ytring om dødsønsker gjorde at jeg tok kontakt med min manns psykolog, jeg begynte å tvile på om psykologen så alvorlig, at han tok tak i de reelle problemene, jeg hadde etterhvert også forstått at mannen min ikke var helt ærlig i framstillingen rundt helsetilstanden i samtaler med psykologen og at det derfor var vanskelig å gi ham den behandlingen han trengte.

Jeg fortalte åpent om selvmedisinering, stadig hyppigere depressive perioder og konsekvenser dette hadde i hverdagen, ikke for å trække over min manns grenser eller å utlevere ham, men i håp om at han kunne få et riktigere og utvidet behandlingstilbud, og at jeg også kunne få hjelp til å stå bedre rustet i hverdagen.

I tillegg til min manns enkelttimer ble det satt opp et antall parsamtaler i tida framover etter mitt ønske.

I løpet av sommeren og høsten ble helsetilstanden stadig forverret, tendensen til fysiske plager økte, han fulgte spontane innfall som ga korte oppturer, han fungerte dårligere i hverdagen, lukket seg mer inne og gjorde seg utilgjengelig, medisineringen ble avsluttet på eget initiativ, han så ikke lenger noen mening i parsamtaler og mente at timene hos psykolog ikke hadde noen virkning.

Jeg sendte en bekymringmelding til psykolog, men fikk til svar at han ikke kunne gjøre så mye annet enn å ta i mot mannen min til neste oppsatte time, denne lå flere uker fram i tid.

Bekymringmeldingene ble fler enn denne ene, jeg holdt også et par av våre nærmeste løpende orientert slik at vi kunne være fler til å pushe på for å få et utvidet behandlingstilbud.

Usikkerheten på om min mann ville komme hjem hver gang han reiste hjemmefra økte fra dag til dag, og så kom dagen da han ikke gjorde det.

Jeg tok kontakt med politiet for å etterlyse ham, jeg visste ikke hvor jeg skulle begynne å lete på egenhånd, nok en gang ble jeg møtt med et fortvilende svar «*vi har ikke kapasitet til å sette i gang leting før i morgen*».

Gjennom samtalen forsto de alvorlig og bestemte seg allikevel for å sette i gang leting i samarbeid med et annet distrikt, de fant etterhvert ut at min mann var blitt innlagt på psykiatrisk avdeling tidligere samme ettermiddag, han var da først tatt hånd om av politiet etter et nytt selvmordsforsøk.

Det hadde gått mange timer siden han ble tatt hånd om, han hadde id-papirer på seg, men var i en tilstand der han vanskelig kunne gjøre rede for seg. Jeg ble ikke kontaktet, hverken av politi, sykehuset der han først ble tatt hånd om eller av psykiatrisk sykehus ved innleggelse til tvungen observasjon.

Politiet: *Det er bare å beklage, men det har nok skjedd en glipp.*

Psykiatrisk sykehus: *Det er bare å beklage, men det har nok skjedd en glipp.*

Da jeg tok kontakt med psykiatrisk sykehus ba jeg dem om å holde meg løpende orientert og å få delta i samtaler på avdelingen.

Det skjedde ikke, og igjen beklaget de «*dette er beklageligvis en glipp, det skal ikke gjenta seg*».

I løpet av innleggelsen ringte de meg allikevel ikke én eneste gang på tross av at jeg ba om det gjentatte ganger, jeg måtte ta all kontakt på egenhånd og hver gang måtte jeg presentere meg, pasienten og historikken for nye mennesker i den andre enden av telefonrøret.

Dette å måtte starte på null hver gang du tar en telefon er en stor tilleggsbelastning i en situasjon som er så kompleks fra tidligere.

Ved hvert møte er en ny behandler tilstede, i løpet av de to innleggelsene møtte jeg ett eneste menneske som tok meg i armen og spurte om jeg hadde behov for å sette meg ned noen minutter. Noen ganger er fem minutter nok til å endre en hel dag, og de veier ikke minst opp for psykiatriske sykepleiere som er mer opptatt av å fortelle at de har tatt seg friheten til å google deg enn å lytte.

*.....Innlagt til ti dagers tvungen observasjon, jeg finner et par sko og rent tøy å ta med meg inn til ham, husker at han får utdelt tannbørste så det trengs ikke, velger ut bukser som kan brukes uten belte, smøyer lissene ut av skoene og legger dem igjen hjemme, så reiser jeg for å sluses gjennom alle de låste dørene inn til ham..... Jeg er glad for å se ham i live, han ser forbi meg, hele tida. Så sluses jeg ut igjen av nøkkelmenneskene, høstdagen puster meg i ansiktet, jeg lurar på om de vet noe om ensomheten; å elske en som ønsker døden.....*

Innleggelsen ble avsluttet etter fem dager, på tross av at dette på papiret var en tvungen observasjon av ti dagers varighet.

Vi reiste hjem, også denne gang med en uskrevet avtale; mannen min skulle komme tilbake til daglige samtaler i kombinasjon med at jeg var istand til å ivareta ham hjemme og en resept på en ny type medisin som skulle fungere både stabiliserende, løfte stemningeiet og ha en antipsykotisk virkning.

Samme kveld tenkte jeg at nå har jeg til og med greid å samle erfaringer nok til å kjenne igjen de sårbare fasene etter et selvmordsforsøk, det var ikke egentlig en kunnskap jeg hadde ønsket å tilegne meg.

Etter et par måneder ble mannen min overført til DPS for videre konsultasjoner, jeg ytret også da ønske overfor ham om å bli involvert i behandlingen, så langt kom vi aldri. Jeg tenkte at jeg ikke skulle legge noe press på denne gangen, men tok initiativ til parsamtaler hos en ekstern psykolog slik at vi kunne få noe oppfølging som par mens jeg ventet på at han skulle bli klar for å la meg ta del i et møte hos DPS.

Hverdagssituasjonen var intens og sårbar og uten noen form for samtale ville vi ikke overlevd som par. Gjennom et drøyt år med samtaler hos DPS har mannen min fått utredet tilleggsdiagnoser og prøvd ut enda nye former for medisiner.

I disse dager, halvannet år etter siste innleggelse er behandlingen avsluttet uten at DPS noen sinne har samtalt ett eneste ord med meg.

Mannen min har nå valgt bort videre terapeutisk behandling og medisiner.

I epikrisen er jeg et subjekt i tredjeperson: *trekker seg unna i depressive perioder, kommunikasjonen er dårlig, det har ikke lyktes å ha parsamtale.*

Videre:

*Det skal ikke skrives noen kriseplan da han ikke ønsker å involvere kone.*

Hvor står vi ved neste korsvei?

Hvem støtter jeg meg på?

Spiller det ingen rolle fordi jeg uansett er den distanserte som lar livet danse videre mens mannen min får ta hånd om sine egne depresjoner?

Hvis vi på nytt møter en krisesituasjon, hadde ikke både pasienten, behandlingsapparatet og de pårørende vært tjent med at vi var et samarbeidende team med noe felles utvekslet erfaringsgrunnlag?

Jeg anklager for såvidt ikke noe konkret ledd i behandlingsapparatet, men jeg erkjenner etter tre og et halvt år at all min kontakt med helsevesenet når det gjelder min manns helse, sett bort i fra én enkelt parsamtale hos privatpraktiserende psykolog, har vært initiert av meg.

Jeg er klar over at situasjonen i stor grad er styrt av min manns ønske om å holde mest mulig av sitt indre liv for seg selv og også muligens av en tanke om at minst mulig involvering verner om de pårørende. For meg er det kunnskap som gir det beste vern, ikke en tanke om at jeg ikke har vondt av det jeg ikke vet, jeg må uansett leve med konsekvensene i hverdagen.

For halvannet år siden sto jeg i en livssituasjon der jeg plutselig måtte jobbe nærmest dobbelt ute, ta meg av alt husarbeid hjemme, være ekstra årvåken ovenfor mannen min på en måte som gikk kraftig på bekostning av parforholdet, være ekstra tilstede som mor for et barn som også trengte oppfølging av helsevesenet på grunn av hjemmesituasjonen – hvor hadde vi stått i dag hvis jeg ikke var ressurssterk, det har jeg ofte spurt meg selv om?

Pasienten vil selvsagt alltid være den som kjenner seg selv best, men både i utredning av diagnose og behandling bør også de pårørendes stemmer bli hørt.

Vi kjenner igjen syklusene, forstår de tidlige tegnene, ser de små nyansene utenfra i det daglige. Som pårørende ser vi noen ganger gjenkjennende tegn tidligere enn pasienten selv fordi vi alltid er på vakt. Vi ser andre nyanser enn den som selv er syk og innenfor en syklus kan det også finnes faser der pasienten forsøker å benekte sin egen tilstand, i disse fasene kan pasienten kanskje «lure» behandleren, men ytterst sjelden den pårørende.

Min mann har diagnoser som gjør at han utad virker som en enorm kapasitet i de gode periodene, i de dårlige periodene ser ikke omgivelsene ham. Like fullt er alle dagene for oss nærmeste farget av handlingsmønsteret som er en følge av hans psyke. Det å leve på en måte som ingen utenfra kan se er en enorm påkjenning, ikke minst når perspektivet er livsvarig, dette vet behandlerne innen psykiatrien, allikevel finnes det ikke noe system for ivaretagelse av de pårørende. Selv ikke i tilfeller der det er skrevet svart på hvitt at diagnosen er *enormt krevende å leve med for de pårørende* så finnes det noen rutine for å møte den som står ved siden av.

Det er ikke bare pasienten som har behov for å lære seg å leve med en sykdom, de nærmeste rundt skal også leve med den samme sykdommen og forholde seg til den enten pasienten vil det eller ikke.

Det finnes mange situasjoner hvor psykiatrien ville hatt god hjelp av å ha den pårørende som lagspiller, pasienten selv ville kunne fått et riktigere og mer effektivt behandlingstilbud og den pårørende kunne fått delta og på den måten fått en viktig anerkjennelse som ressurs, alle involverte parter ville med andre ord vært tjent med et samarbeid.

Psykiatrien er eksperter på diagnosene, vi er eksperter på vår egen hverdag.

Taushetsplikten skal selvsagt overholdes, personvernet må veie tungt, jeg ville aldri ønsket å overvåke samtaler om vanskelig barndom og tidlige traumer, men jeg ønsker å få ha en stemme i mitt eget liv rundt den dagen som er i dag og ikke minst rundt dagene som kommer.

Jeg ønsker meg et behandlingsapparat som kan fungere som en kanal til økt forståelse mellom pasient og pårørende slik at vi på best mulig måte kan leve sammen på tross av en sykdom, ikke et behandlingsapparat som står som en vegg der pasienten er innenfor et system og den pårørende står utenfor.

Det er en kjent sak at pårørende til psykisk syke er ekstra utsatt for depresjon, ved å bli sett, hørt og aktivt brukt av behandlingsapparatet vil jeg tro at denne risikoen reduseres betraktelig, bruk oss som ressurs i første runde slik at dere slipper å møte oss som pasienter i den neste.

Livet er normalisert igjen, enn så lenge, men noe er forandret i meg.

Jeg vet ikke hvordan jeg skal tro på drømmene lenger, tenke dagene framover, det er så stille inni meg. Når jeg endelig kan trekke pusten og huske meg selv er jeg ikke mer enn et subjekt i en setningsanalyse.

*Helen, en ektefelle*