

Når pårørende blir syke i møte med psykiatrien

– Å være pårørende til et menneske med en alvorlig psykisk lidelse er en livslang sorg som aldri går over verken for de nærmeste eller for den som er rammet. Det tyngste er at ingen brydde seg da vi trengte det mest, verken i helsevesenet eller på jobben.

Grethe Horn Mathismoens familie ble brått rammet i 1994. Den skoleflinke sønnen midt i en søskenflokk på tre, den aktive idrettsutøveren, den nyutdannede siviløkonomen med store fremtidsplaner, ble syk.

Verken navn på institusjonene eller detaljer om sønnens sykdom er av betydning for historien: – Jeg kjenner så mange pårørende som har opplevd det samme som oss, å bli ignorert og oversett i stedet for å bli lyttet til som den som kjenner den syke best, sier Mathismoen.

Lukket makt

Det var mens han tok videreutdanning i utlandet at familien merket at noe var galt med 28-åringen. Noe med stemmen i telefonen, innholdet i samtaler, personligheten som endret seg. Etter noen måneder kom han hjem, nedbrutt, syk og trengte hjelp. En vinterdag ble situasjonen

umulig å håndtere. Sønnen ble innlagt i psykiatrisk sykehus for første gang.

Innleggelsen ble et sjokk både for foreldre og søsken. – Det er en merkelig og lukket makt psykiatere bak murene har. De ser bare pasienten og glemmer de pårørende som føler seg tilsidesatt, uvitende og fortvilet. Ingen var interessert i hvem vi var og hva vi kunne bidra med. Vi følte oss bare som en byrde for personalet, husker Mathismoen.

Etter tre uker ble han skrevet ut med et pillerglass i den ene hånden og en liste over private psykiatere i den andre. Sov, hvil og ta medisinen din, var beskjeden han fikk. Familien var i krise: – Tenk, sønnen vår var snart 30 år, høyt utdannet og så ble han utskrevet til mor og far! Situasjonen var fortvilet. Vi visste ikke hva vi skulle gjøre, hva slags rettigheter vi hadde eller hvem vi kunne kontakte, sier hun.

Årene som fulgte ble et mareritt av engstelse, innleggelse og utskrivninger uten oppfølging. Sykdomsforløpet svingte. Hele tiden lå angsten for nye sykdomsperioder over familien.

– Man blir uendelig sliten av å bruke all energi natt og dag på å hjelpe, alltid være på vakt. Til slutt kommer pårørende til et punkt da de ikke orker mer. Mange blir sykmeldte, sakker akterut i arbeidslivet og ender med uføretrygd. Det var det som hendte meg, sier hun.

Siler diagnoser

I forbindelse med flytting til hjemkommunen skulle sønnen overføres til det distriktpsikiatriske senteret han hørte til, slik regelverket tilsier. – Han var motivert, men fikk snart brev om at de ikke hadde kapasitet til å ta imot ham pluss en liste over privatpraktiserende psykologer og psykiatere han kunne ringe til, forteller hun. Han startet øverst og fikk nei. Han prøvde neste og fikk nei. Nei, nei og nei igjen. Motivasjonen dalte raskt.

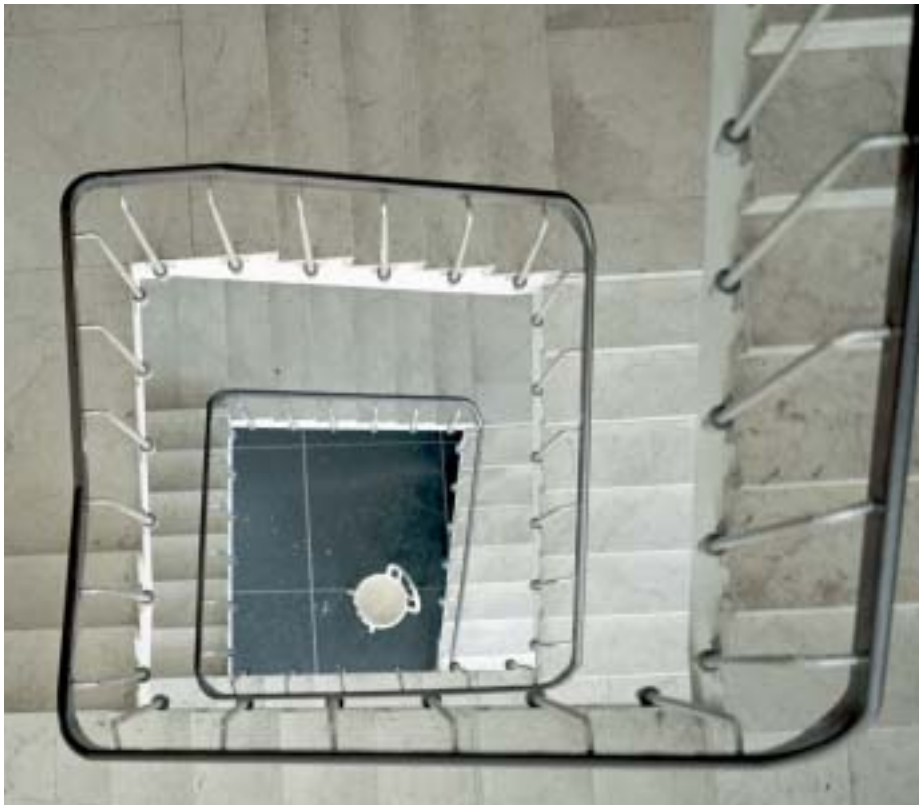
– Han er en høyst oppegående og dyktig mann som føler slik behandling som nedverdiggende. Hans eneste «feil» er at han er syk. Det er grenser for hvor mange nei man kan tåle når man trenger behandling. Heldigvis sa den aller siste på listen ja til å ta imot ham. Det er vi evig takknemlige for, sier Mathismoen.

Hun er fristet til å spørre om behandlerne sa nei da de hørte at sønnen hadde en alvorlig diagnose med usikker prognose: – Psykiater- og psykologmarkedet er ikke for de alvorligst syke. Det kan ikke være riktig at privatpraktiserende skal kunne sile hvilke diagnoser de vil behandle, slik at de som trenger det mest aldri får hjelp, sier hun. Hun etterlyser et system som sikrer at pasienter blir tatt hånd om, så de ikke må gjennomføre slike ringerunder.

Selv om bildet ikke er svart-hvitt, er Mathismoen ikke nådig i sin dom over kommunenes manglende tilbud til alvorlig sinnslidende som skal forsøke å fungere i samfunnet. – Likevel tillater man seg å bli forbauset når en behandlingstrengende gjør noe straffbart. Bak en sensasjonell forside i avisen kan det ligge år med trygling om behandling og fortvilte pårørende som har slåss i årevis uten å bli hørt.

Kollegene skled unna

I 1990 ble Grethe Horn Mathismoen Rikshospitalets første informasjonssjef. Sønnens sykdomsdebut noen år senere falt sammen med en turbulent tid ved Rikshospitalet med direktørskifter, planlegging av nytt



Alvorlig psykisk sykdom er en ensom sorg både for pasienten og familien, som alltid er på vakt for nye sykdomsperioder. Foto Scanpix

sykehus og omdefinering av stillingen som informasjonssjef. – Siden jeg jobbet ved et sykehus, var jeg sikker på at jeg skulle få råd og hjelp da sønnen min ble syk. Men der tok jeg feil. Med noen få unntak var det ingen som hadde tid eller mulighet, sier hun.

Hun erfarte at pårørende til psykiatriske pasienter ikke er som andre pårørende. – Det er så mye lettere å stille spørsmål når noen har kreft. Det var aldri noen som spurte hvordan det gikk med min sønn eller familien. Kollegene stivnet i ansiktet når de møtte meg. Alle skled unna selv om jeg var åpen om situasjonen hele veien, minnes hun.

Hun ble sykmeldt dels på grunn av en fotoperasjon og dels fordi hun var gjennomsliten og ikke orket å kjempe på to arenaer mer. Etter en tid kom hun tilbake, men følte seg ikke velkommen. Hun visste at hun var kompetent og fant noen nisjer på siden av den egentlige jobben.

– Det reddet meg. Hjemme var vi blitt en familie som trengte behandling selv, og jeg trengte sårt litt omtanke og forståelse på arbeidsplassen. Jeg ble slått i bakken av likegyldigheten jeg ble møtt med. Psykisk sykdom rammer jo alle. Ingen går fri, så hvorfor kan man ikke løse på tankene for hverandre?

Plass til alle?

Etter vanskelige år i redusert stilling skjønte fastlegen at uføretrygd var siste utvei. Hun hadde sin siste arbeidsdag høsten 2001. – Jeg er helt sikker på at jeg ikke ville vært uføretrygdet i dag hvis noen hadde tatt vare på meg på arbeidsplassen og hvis vi som pårørende hadde blitt tatt med i behandlingsopplegget for sønnen vår fra første dag, sier hun. – Det skal være plass i arbeidslivet til ansatte som er i en livskrise. Det er et lederansvar å sørge for det. Jeg skulle gjerne blitt møtt med ordene: «Ta deg noen dager fri og kom tilbake når du føler deg bedre. Du har ikke evnen til å produsere fullt når tankene hele tiden er et annet sted». Isteden bad jeg nærmest om unnskyldning for at jeg ble sykmeldt. Den gang var politikernes kritikk av sykmeldt og uføretrygdede på sitt verste.

Mathismoen er opptatt av hvem den store gruppen uføretrygdede er. – Jeg er sikker på at mange går på trygd fordi de har møtt veggen i helsevesenet med et sykt familiemedlem. Helseministeren burde undersøke hvem disse menneskene er og spørre hvorfor de er uføretrygdet. Jeg tror det er mange som deler min skjebne og som kan hjelpes tilbake i jobb, sier hun.

Pusterom

For flere år siden var Mathismoen med på å danne lokallag av Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri i sin kommune (www.lpp.no). – Jeg husker det første møtet. Jeg så utover en forsamling av triste,



Da sønnen til Grethe Horn Mathismoen ble syk, ble de pårørende ignorert og oversett av behandlerne. På arbeidsplassen var det ingen som brydde seg med hvordan hun og familien hadde det. Foto N. Husom

lukkede, slitne mennesker. Etterpå var det som om lokket lettet og de forstod at de ikke var alene om å oppleve skyld, sorg, sosial isolasjon og økonomiske problemer.

– Alle uttrykte at de følte seg sviktet av helsevesenet, spesielt av legene, sier hun. Mest uhyggelig syntes hun det var å høre bitterheten som kom for dagen da enkelte legenavn ble nevnt. Som pårørende hadde de opplevd en kolossal arroganse fra behandlerne og følte seg verdiløse som ressurspersoner for sine nærmeste.

Møtene i pårørendeforeningen er et pusterom der deltakerne kan luften erfaringer med likesinnede; om maktesløsheten når sønnen eller datteren bruker tusenlapper som om de var kronestykker, om kampen for å få slettet skyhøy studiegjeld, om det meningsløse i at det ikke finnes jobb for de som ikke kan yte fullt, om frustrasjonen parallelt med den stille forståelsen for at den syke slutter å ta sterke medisiner med ubehagelige bivirkninger, om raseriet når uniformert politi står på trappen ved tvangsinnleggelse og om uvitenheten omkring plikten til å skrive under på slike innleggelse.

Ulykkelig underskrift

Familien Mathismoen trodde at en i familien måtte skrive under (tutor) da sønnen skulle tvangsinnlegges første gang. – Vi var bare redde og gjorde det vi fikk beskjed om. Ingen fortalte oss da at en myndighetsperson kunne undertegne isteden, sier hun. – Vi gjør det aldri mer og jeg vil aldri råde noen til det. Jeg kjenner flere eksempler på hvor ødeleggende denne underskriften har vært for forholdet mellom pasienten og familien. Jeg kjenner ingen

eksempler der dette har vært en lykkelig handling, understreker hun.

Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (1) var et langt rettslig fremskritt både for pasienter og pårørende. De nærmeste pårørende har krav på informasjon om pasientens helsetilstand og fullt innsyn i journalen. De har også selvstendig klagerett på sykehusets vedtak.

– At pårørende er viet en spesiell plass i psykisk helsevernloven, har sammenheng med offentlig oppmerksomhet om temaet og at organisasjonene er blitt høringsinstans, mener Mathismoen. – Men dessverre er helsepersonells kunnskaper om loven begrenset. Mange pårørende opplever at taushetsplikten er noe legene skjuler seg bak når de ikke vil vite av de pårørende.

Kontroll i 150 år

Et viktig kapittel i loven handler om de offentlig oppnevnte kontrollkommisjonene. Ordningen ble lovfestet så langt tilbake som i 1848 for å ivareta interessene til pasienter og pårørende. Alle institusjoner der personer er under psykisk helsevern, skal ha en uavhengig kontrollkommisjon med fire medlemmer: jurist, lege og to andre, derav én som representerer pårørende eller pasientgruppen. Kontrollkommisjonene skal føre tilsyn og kontroll som den finner nødvendig for pasientens velferd. Det gjelder i første rekke de pasienter som er under tvunget psykisk helsevern. Samtlige protokoller over tvangsinnlagte blir gjennomgått i kommisjonen, som kan overprøve avgjørelser om tvangsinnleggelse og utskrivning.

Mathismoen sitter i to kontrollkommisjoner. – Jeg vet at kommisjonene represen-

terer en trygghet for pasientene. Det er like nødvendig at kontrollkommissjonen finnes i 2003 som det var i 1848, sier hun.

Politiker, lege og pårørende

Å erfare at ens nærmeste blir psykisk syk, rammer på tvers av yrkesgrenser og sosial status; det rammet også stortingsrepresentant og lege Olav Gunnar Ballo (SV). Etter at han fortalte historien om datterens anoreksi og om maktesløsheten han følte i møtet med psykiatrien (2), er han blitt nedringt av pårørende med atskillig grovere opplevelser enn han har hatt.

Han sier at hans erfaringer er nyanserte og han vil ikke rette generell kritikk mot psykiatrien: – Jeg mener likevel at de sterke eksemplene om hvordan pårørende blir møtt, antakelig bare er toppen av isfjellet, sier han til Tidsskriftet. – Å forholde seg til syke mennesker på en skikkelig måte handler ikke om ressurser, iallfall ikke bare det. Det handler om hvilke holdninger man møter pårørende med.

– Mange alvorlig psykisk syke erfarer at det er umulig å få hjelp ved poliklinikken og hos private spesialister. Hvilken utfordring er dette for politikerne?

– Jeg tror det stemmer at mange psykiatere og psykologer plukker de diagnosene som er mest interessante. De ser det ikke som sitt ansvar å behandle de tyngste pasientene. Som politikere har vi et betydelig ansvar for å sikre at psykiatireformen blir vellykket. Det innebærer også å gå poliklinikker og privatpraktiserende etter i sømmene og sørge for at de riktige pasientene prioriteres. I fremtiden må legene akseptere andre typer krav til den pasientrettede virksomheten de driver, varsler Ballo.

Alle disse har pårørende

- 50 000 personer i Norge har en alvorlig kronisk lidelse som schizofreni, manisk depressive tilstander, alvorlige personlighetsforstyrrelser komplisert med alkohol- og stoffmisbruk og selvmordstendenser.
- 20 000 av de 50 000 har stort behov for støtte og oppfølging hele livet.
- 150 000 personer plages av relativt alvorlige personlighetsforstyrrelser, angst og depressive tilstander, alkohol- og stoffmisbruk samt spiseforstyrrelser. Disse har i perioder behov for intensiv behandling eller sosiale støtte-tiltak.
- 350 000 plages av lettere tilfeller av angst, depresjon og psykososiale problemer. De fleste kommer aldri i kontakt med spesialisthelsetjenesten.

Kilde: Rådet for psykisk helse

Familiegrupper i Stavanger

Sjeflege Jan Olav Johannessen ved Rogaland psykiatriske sjukehus har forståelse for den smerten og hjelpeløsheten pårørende til alvorlig psykisk syke mennesker opplever. Sett fra behandlerens ståsted tror han ikke at helsepersonellet ønsker å holde de nærmeste utenfor med hensikt.

– I en travel hverdag uten systemer for oppfølging blir de pårørende salderingsposten, men jeg vet at mange har dårlig samvittighet for at de ikke tar seg godt nok av de pårørende, sier han.

Ved Rogaland psykiatriske sjukehus har man i mange år satset på å trekke inn familien umiddelbart når pasienter legges inn med psykoser første gang (3). Allerede i akuttinntaket følges pasienten opp av et team som garanterer utredning innen et døgn og som fungerer som en snarvei til behandling for dem som har en alvorlig psykisk lidelse. Familien får tilbud om å delta i flerfamiliegrupper som er en del av det såkalte TIPS-prosjektet (tidlig intervensjon ved psykose).

Det viser seg at behandlingsresultatet er mye bedre for dem som deltar i flerfamiliegrupper, varigheten av psykosen blir vesentlig redusert og det blir også tilbakefallsprosenten hos pasientene (4). – Tilbudet er et svært godt alternativ eller tillegg til medisiner. Siden resultatene er så godt dokumentert, mener jeg det er en legekunstfeil å ikke gi tilbud om slik behandling, mener Johannessen.

Å organisere et slikt tilbud er kostbart og det må settes i system for å lykkes: – Vi er nødt til å ha et tilbud på lørdager og om ettermiddagene. Det har vi fått til å passe med sykepleiernes turnusavtaler og lønnsystem, sier Johannessen. En annen viktig forutsetning for at tilbudet ikke skal bli et kortvarig blaff, er at det finnes utdannings- og veiledningsprogrammer. Nylig er 24 gruppeveiledere utdannet i Stavanger, og samme utdanningsprosjekt gjennomføres i Oslo.

Fordommer om mors skyld

Grethe Horn Mathismoen opplevde at kollegene ved Rikshospitalet unngikk å spørre hvordan det gikk med sønnen til tross for at hun ville være åpen om problemene. Selv om det ikke sies direkte, har mange pårørende fått følelsen av at det er familiens, spesielt mors skyld, at deres barn er blitt syke. Inngrodde fordommer og negative holdninger er sterke både blant helsepersonell og folk flest.

Psykolog Kari Bøckmann har interessert seg for helsepersonells holdninger til pårørende til pasienter med schizofreni. En studie blant 483 ansatte ved sju psykiatriske sykehus viste at miljøpersonalet mener at psykologiske faktorer er den viktigste årsaken til at sykdommen utvikler seg (5). Hun fant også at de som så på familiemiljø som hovedårsak til utvikling av schizofreni, også hadde fiendtlige holdninger til pårø-

rende. Arv og biologiske faktorer som årsak til sykdommen, ble ikke sett på som like viktig som familiens rolle, spesielt morens.

Psykolog Anne-Kari Torgalsbøen har beskrevet hvordan teoriene til enkelte psykiatere ble vedtatt som sanne gjennom hele 1900-tallet uten å være vitenskapelig dokumentert (6). Familien generelt og mødrene spesielt ble gjort til syndebukker. Teoriene om den schizofreniskapende familien preger fortsatt holdningene både til pasienter og deres pårørende, mener Torgalsbøen. Dette til tross for at moderne forskningsarbeider peker i retning av at schizofreni med stor sannsynlighet er biologisk betinget.

Hun mener det er flere grunner til at ny kunnskap ikke har nådd helsepersonell som arbeider med mennesker med schizofreni og peker på tre årsaker: Personalets hjelpeløshet i forhold til pasientgruppen gjør at de leter etter årsaken i familieforholdene, kunnskapen om schizofreni er ofte basert på lokale ideologier og personalet synes å overvurdere symptomene de ser hos de pårørende.

Optimisme

Den økende åpenheten omkring psykiske lidelser, ny forskning, psykisk helsevernlov og fastlegeordningen har gjort Mathismoen mer optimistisk med tanke på pårønderollen i fremtiden. I de seneste årene har situasjonen stabilisert seg for sønnen, og kontakten med behandlerne er bedret. Sykdomsforløpet svinger fortsatt, men det har lettet presset å få hjelp.

– I løpet av disse årene har jeg ofte stilt spørsmål ved kvalifikasjonene til fagfolk i psykiatrien dersom de ikke forstår at pårørende – søsken så vel som foreldre – i de fleste tilfeller er den viktigste ressursen for å bedre prognosen for pasienten. Vi er jo et oppslagsverk om det mennesket de skal hjelpe, sier Mathismoen. – Jeg er helt sikker på at det hadde tjent samfunnet, familien og sønnen vår dersom sykehuset hadde latt oss være deltakere i prosessen, involvert oss underveis og ikke minst åpnet for at vi kunne ta kontakt når vi trengte det, sier hun.

Nina Husom

nina.husom@legeforenningen.no
Tidsskriftet

Litteratur

1. Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern. Rundskriv I-10/2001. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 2001.
2. Riise B. Har kjent meg som eit hår i suppa. Psykisk helse 2002; nr. 6: 8–9.
3. Larsen TK. Tidlig påvisning av schizofreni – er primærprofylakse mulig? Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2015–8.
4. Øxnevad AL, Grønnestad T, Arntzen B. Familiearbeid ved psykoser. Mot samme mål. Kunnskapsbasert familiearbeid i grupper. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning, 2000.
5. Bøckmann K. Attitudes of ward staff toward families of patients suffering from schizophrenia. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1998.
6. Torgalsbøen A-K. Helbredelsestrangen ved schizofreni: Kan den kureres? Tidsskr Nor Psykologforen 2001; nr. 7: 619–28.