
Pårørende til psykiatriske pasienter

REDAKSJONELT

THORSEN G-R BLOCH

En ubrukt eller misbrukt ressurs?

Hvem er de pårørende innen psykiatrien? Er de en ensartet gruppe med like behov? Er de en forsømt gruppe eller envanskelig gruppe å forholde seg til?

Pårørende innen psykiatrien har ofte vært forstått som foreldrepar til unge mennesker med alvorlig langvarigsinnslidelse. Den pårørende innen psykiatrien kan også være ektefelle eller søsken, samt en gruppe som man mer og merer blitt oppmerksom på - barn av psykisk syke foreldre. Disse ulike gruppene har til tider vært forsømt (1). De har gjerne forskjellige behov og må møtes på ulike måter. Men voksne pårørende til alvorlig syke har mange sammenfallendebehov, slik som behov for informasjon, respekt, interesse og åpenhet. Dette er selvsagte krav, men det er i dagenspsykiatri tallrike eksempler på at vi ikke oppfyller dem.

I løpet av det siste tiåret har vi i norsk psykiatri begynt å ta våre forsømmelser alvorlig.

Vi vet at psykoedukasjon, dvs. systematisk opplæring av pårørende om schizofreni, reduserte tilbakefallsfrekvensen med 50% og var like effektivt som medisiner (2).

Vi vet også at informasjon om sykdom til pasienter med somatiske lidelser hadde gunstig innvirkning på forløp ogbehandling (3). Det var ingen grunn til å anta at disse forhold ikke også gjaldt psykiatriske pasienter, og disseerkjennelsene ble nedfelt i tre påstander: - Behandlingen virker best når pasienten vet hvordan den skal virke, ogpasienten selv kan medvirke. - Pasienten vet best hvordan han kan samarbeide og medvirke når han vet hva sykdommen er og hva behandlingen går ut på. - Omgivelsene vet best hvordan pasienten kan hjelpes når de vet hvordan sykdommen er. Pasientens nærmeste omgivelser er oftest familien.

Pårørendearbeid på forskjellige nivåer

Åpen dag. Slike arrangementer er blitt holdt flere steder i landet den siste tiden. De er av meruforpliktende karakter. Man inviterer åpent, gjerne gjennom dagspressen, til informasjonskvelder på sykehuset ellerpoliklinikken. Temaet er ulike sykdomsgrupper,

behandlingsmodeller osv. Der hvor slike arrangementer er blitt holdt, har det vært stor oppslutning, og det er blitt opplevd som meningsfullt og inspirerende. Dette er en fin måte å komme igang med pårønderarbeid på.

Informasjonskvelder. En mer målrettet arbeidsmodell er å holde informasjonskvelder rettet mot spesielle grupper. Man kan da invitere pårørende til pasienter med spesielle lidelser. Pasientene skal selv være orientert om sindiagnose og lidelse, og bestemmer i samarbeid med behandlerne hvem som skal inviteres. Pasientene blir selv inkludert i opplegget i den grad tilstanden gjør det mulig. Invitasjonen kan gå til pårørende ved én sykehusavdeling, ved flere avdelinger eller ved et helt sykehus. Man kan ha informasjonskvelder gjerne som en serie på flere hvor man tar opp sykdom, årsak, forekomst og behandling. Der denne modellen er blitt forsøkt, har både pårørende, pasienter og fagpersoner hatt stort utbytte av kveldene (4). Ofte har målgruppen vært pårørende til unge psykotiske mennesker. De har hatt et stort behov for informasjon, og har ofte stått i en vanskelig livssituasjon hvor det forventes at de takler både sykdommen og sine egne reaksjoner uten at de har fått noe faglig hjelp til det. Pårørende opplever at det er mangesom er berørt av sykdommen. Det reduserer ensomheten og gir mulighet til nettverksbygging.

Psykoedukative grupper. Den mest forpliktende måten å drive pårønderarbeid på er gjennom såkalte psykoedukative arbeid. Dette kan foregå med en familie alene eller med flere familier sammen, med og uten pasienten. Man møter da gjerne behandleren eller en annen gruppeleder hver 14. dag over måneder og år, og går systematisk gjennom ulike problemområder og drøfter løsningsstrategier. Flere miljøer i Norge begynner å få erfaring med denne type virksomhet. Systematisk pårønderarbeid har vært utført med hell overfor sykdomsgrupper som schizofreni, mani og depresjon samt somatiske lidelser. Det er som nevnt vist at tilbakefallsfrekvensen etter ett år er redusert med mer enn 50% (4).

Pårørendeforeninger

I kjølvannet av åpne dager og informasjonskvelder kan man invitere pårørende til å danne pårørendeforening og legge forholdene til rette for slikt arbeid. Da vi hjalp til med danningen av Pårørendeforening for schizofrene i Rogaland, ble gruppen spurt om de ønsket at målsettingen skulle være å være støttegruppe for hverandre, pressgruppe overfor myndighetene eller samarbeidsgruppe overfor fagfolk.

En overveiende del oppgav støttegruppe for hverandre som den viktigste målsettingen. De pårørende innen psykisk helsevern sliter ofte med en tung og vanskelig hverdag. Det har vært mye uvitenhet og mange fordommer. Hjelp og støtte fra både fagmiljø og kommunal helse- og sosialtjeneste har ikke alltid vært den beste. Derfor har det vært godt for dem å dele felles erfaringer og være støttegruppe for hverandre. Samtidig er det en erkjennelse av at kunnskap om sykdommer er en av de viktigste hjelpemidlene i både det å være til hjelp for sine nærmeste, og for å argumentere for bedre behandlingstilbud og økte rettigheter for denne gruppen.

Avdelinger, poster og poliklinikker kan hjelpe til med at pårørende møtes. Vi fagfolk vet om og kjenner depårørende, og mange pårørende har gjennom et langt besøksliv vært på nikk med hverandre. Men de trenger ofte vår hjelp for å etablere et samarbeid. Avdelingene kan stille lokaler til rådighet og hjelpe til med faglig innhold de

førstekveldene. Etter hvert er det vår erfaring at gruppen organiserer seg selv og tar hånd om det praktiske. Etter hvert er det kanskje de som hjelper oss fagfolk når det skal holdes informasjonskvelder.

Det er i Norge opprettet en landsdekkende pårørendeforening Landforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP) som har sprunget ut av blant andre Interesseforeningen for pårørende i psykiisk helsevern (IPPH) og Støtteforeningen for schizofrene i Sør-Rogaland.

Høsten 1995 tok Psykiatrisk Opplysningsfond initiativ til det første landsdekkende pårørendeseminar på Sola. Det var 2/3 pårørende og brukere og ca. 1/3 fagfolk til stede. Det ble lagt vekt på både dialog og informasjon. Tilbakemeldingen var udelte positiv. Seminaret var også tenkt for fagfolk som ikke var kommet i gang med å organisere pårørendearbeid. Her kunne man få innblikk i hvordan slikt arbeid fungerte i praksis.

Avslutning

Alle tiltak kan brukes og misbrukes. Når det gjelder psykiatrisk opplysningsvirksomhet og psykoedukasjon, er det viktig ikke å fremstå moralistisk, men å ha en åpen inkluderende holdning. Det er viktig ikke å informere for å fraskrive seg ansvar. Det er ikke de pårørende som er eller skal bli behandlere. Pasienten må ikke glemmes i pårørendearbeidet. Pasienten er hovedpersonen, men de pårørende er like viktige!

Taushetsplikten blir ofte nevnt som et hinder for samarbeid. Vi har ikke lov til å fortelle om fortrolige personlige forhold. Men *generell* informasjon om sykdommer, lidelse og behandling har vi både rett og plikt til å gi.

Vi kan ikke lenger innen psykiatrien diskutere *om* vi skal drive pårørendearbeid eller diskutere *hvorfor* vi skal gjøre dette, men heller utveksle erfaringer og kunnskaper om hvordan dette arbeidet kan gjøres. Med våre kunnskaper om hvor viktig dette arbeidet er, er det nødvendig at vi utvikler rutiner som gjør at dette ikke bare blir unntak for enkeltindividet, men standard for alle (5).

Gerd-Ragna Bloch Thorsen

LITTERATUR

1. Vaglum P. Fra familien som motstander - til familien som samarbeidspartner. Noen kliniske erfaringer fra 60 og 70 tallet. I: Husum E, Kringlen E, Lavik NJ, red. Fred er ei det beste... Jubileumsskrift til Astrid N. Heiberg. Oslo: Psykiatrisk institutt, Universitetet i Oslo, 1996.
2. Bentsen H. Psykoedukativ familieintervensjon ved psykoser. I: Borchgrevink T, Rund BR, Fjell A, red. Psykososial behandling ved psykoser. Oslo: Universitetsforlaget, 1993.
3. Havik OE. En generell modell for psykologisk reaksjon ved somatisk sykdom: hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? Nordisk psykologi 1989; 41: 161-76.
4. Knudsen H. Schizofreni - foredragskvelder for pasienter og pårørende. SME-rapport. Oslo: Seksjon for modernisering og effektivisering, Sosial- og helsedepartementet, 1990.
5. Thorsen GRB mfl. Hvorfor ikke? Idehefte om psykiatrisk opplysning. Stavanger: Psykiatrisk Opplysningsfond 1991.

Publisert: 10. august 1996. Tidsskr Nor Legeforen.

