
Å svømme med håndjern

ESSAY

TORBORG AALEN LEENDERTS

torborg.aalen.leenderts@gmail.com

Torborg Aalen Leenderts er sosionom, familieterapeut og fagbokforfatter.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Foreldre til barn med alvorlige psykiske lidelser bærer på mye smerte. Hvordan kan de finne håp og styrke til å holde ut?

Hvordan kan det oppleves å være foreldre til personer over 18 år som har en alvorlig kronisk psykisk lidelse med høyt lidelsestrykk og omfattende funksjonssvikt? I dette essayet vil jeg lete etter ord for den smerten disse foreldrene kan rammes av og bære på. Jeg vil også se etter kilder til håp og hva det å ha håp kan bety.

Min bakgrunn for å skrive om dette temaet er at min tre år yngre bror fikk en alvorlig psykisk lidelse da han var omkring 17 år, og han levde med den i nesten 50 år til hjertet sluttet å slå sen vinteren 2016.

Høsten 2004 ble jeg ansatt som fagansvarlig i et brukerstyrt pårørendeprosjekt i et samarbeid mellom Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) og Voksne for Barn (VfB). Her inkluderte vi en bredde av pårørende, som søsken, voksne barn av psykisk syke, foreldre med felles barn med syk partner. I tillegg til ulike pårørendetilbud er begge foreningene aktive pådrivere for styrking av pårørendes posisjon innen psykisk helsevern.

Når språket ikke strekker til

Gjennom årene har jeg sett og erfart hvor språkfattig man kan bli både som fagperson og pårørende når man skal sette ord på pårørendes situasjon. Noe av det som kjennetegner pårørendesmerten, er at den i en viss forstand befinner seg bortenfor språket. Den hører i alle fall ikke med i dagligtalen. Isteden har

jeg erfart at mange bruker metaforer og bilder for å uttrykke seg. Disse bildene skal ikke forklares eller analyseres, men lyttes til med hjertet – vårt intuitive senter. En mor som ble intervjuet om en dramatisk historie med en alvorlig syk sønn, sa det slik: «Det har vært som å svømme med håndjern». Intet bilde på pårørendesmerten har truffet meg sterkere enn dette. Selv har jeg ofte tenkt på den som en form for tortur, å være så tett på og samtidig ikke kunne forhindre sin kjæres lidelse.

Kronisk beredskap

Jeg er ikke selv en fagperson innen psykisk helse. For å finne ord for smerten pårørende bærer på, gikk jeg til Fjær og Skundberg-Kletthagens sammenfatning (1). Forfatterne løfter fram at mange psykiske lidelser kjennetegnes ved et svingende forløp. Endringer i symptomer og funksjonsnivå vil virke sterkt inn på de pårørende. Sykes eventuelle forsøk på å ta sitt eget liv og/eller alvorlig selvskading kan føre til uutholdelige påkjenninger for de nærmeste. Selv i gode perioder kan pårørende oppleve å være på vakt, ut fra tidligere erfaringer med forverring og tilbakefall. Man går rundt i en slags katastrofeberedskap og kan utvikle et fryktbasert blikk der man speider etter små endringer som tegn på forverring.

Å være pårørende handler ikke om enkeltstående hendelser, men om å erfare gjentatte traumer over år. Jeg har lest forfatterens beskrivelse flere ganger. Teksten er komprimert, samtidig som den beskriver tilstander med umenneskelig lidelsestrykk både for den som er syk og for dennes nærmeste. Jeg bruker her benevnelsen «den syke», vel vitende om at vedkommende er noe langt mer enn sin psykiske lidelse – ja, først og fremst en unik person med sin personlighet, livshistorie og ønsker, drømmer og håp for livet sitt.

Lukkete rom

Fjær og Skundberg-Kletthagen skriver innledningsvis: «Psykiske helseproblemer har i et historisk samfunnsperspektiv vært farget av fordommer og stigmatisering. For pårørende har dette gjerne bidratt til at de har vegret seg for å være åpne om egen livs- og familiesituasjon» (1). Stigma og fordommer skaper skam, og skammen hører med til menneskets mest smertefulle emosjonelle tilstander. Man jages inn i hemmelige rom der tausheten rår og smerten ikke blir delt og bearbeidet.

«Stigma og fordommer skaper skam. Man jages inn i hemmelige rom der tausheten rår og smerten ikke blir delt og bearbeidet»

Jeg tenker her spesielt på hvordan man tidligere på en overfladisk og innsiktsløs måte har lagt skylden for alvorlig psykisk lidelse på foreldrene, spesielt mor (2). Eller man har betraktet den som er syk som symptombærer for en skadelig familiedynamikk, uten at man har hatt inngående kjennskap til familien. Den nødvendige ydmykheten har manglet. De som anklages, blir dermed ganske forsvarsløse. Slik jeg har møtt tematikken, er denne typen

årsaksforklaringer den aller tyngste byrden foreldre har måttet bære. Forklaringene blir et eksistensielt sjokk som kan tappe pårørende for den livskraften man trenger når man skal være nærmeste støttespiller for sitt barn. Selv om det gjennom årene har skjedd viktige holdningsendringer her, forteller foreldre fortsatt om mistenkeliggjøring av dem, gjerne på grunnlag av et smalt vindu hva gjelder kjennskap til familiens historie (3). Det er verdt å huske på at det man i helsevesenet ofte vil være vitne til, er ulike former for kriseatferd, slik man framtrer når man ikke vet sin arme råd. Eller man møter foreldre som er helt nedslitte.



Illustrasjon: Weeping Woman (1883), Vincent van Gogh (1853-90). I offentlig eie, via Art Institute of Chicago

Jeg har møtt pårørende som opplevde at alt de trodde om seg selv som foreldre og familie raknet. De hadde trodd de var bra nok foreldre og at familiehistorien hadde rommet mye godt. Flere har fortalt hvordan de flyttet familiealbumene ned i kjelleren eller aldri mer orket å åpne dem. Det var som et mørke mer og mer skjøv bort det gode og ble til en indre kronisk sorg som aldri tok slutt.

Det er ikke rart om man som foreldre isolerer seg. Det man trenger, er å bli møtt med et respektfullt og åpent blikk, der hjelperen anerkjenner sin egen kompetanse og samtidig inntar en ikke-vitende holdning i møte med hvert unike menneske med hver sin unike familie (4, s. 177).

Når smerten deles

Jeg har hørt foreldre fortelle hvordan de i perioder våkner om morgenen med frykt for at sønnen eller datteren har tatt livet sitt i løpet av natten. Ofte har de ikke delt redselen med den andre forelderen av frykt for å legge stein til byrden. Å utlevere hvor ille det er til utenforstående, orker de ikke.

Det er stor kontrast mellom det at en far eller mor våkner om morgen med en slik frykt, og at ingen vet om at de har det slik. Noe av det som gjør pårørendesamarbeidet innen psykisk helsearbeid så viktig, er at her behøver ikke pårørende føle at man utleverer den syke. De aktuelle fagpersonene har allerede kjennskap til vedkommendes situasjon. De kjenner dramaene som kan ha utspilt seg over lang tid, tapene av håp og drømmer. Nettopp fordi de kjenner innsiden på en måte som ingen andre enn pårørende gjør, er det så viktig hvordan de forholder seg. Blir den pårørende invitert til å sette ord på smerten sin, kan det bli mulig å bevege seg ut av skammens og taushetens rom, fordi man møter mennesker man kan dele sin virkelighet med.

«Blir den pårørende invitert til å sette ord på smerten sin, kan det bli mulig å bevege seg ut av skammens og taushetens rom»

Jeg ser for meg håpet som *sjelens vinger*, godhetskrefter som løfter en ut av motløshet og avmakt og bringer inn nye perspektiver på situasjonen. Noe av det som forløser slike krefter, er å bli lyttet til på en måte som ikke unnviker alvoret i smerten, men gyldiggjør den. Det er sagt at å lytte er å vise kjærlighet. Man er ikke lenger isolert med det aller vondeste, men inkludert i et menneskelig fellesskap. Slike menneskemøter vil alltid styrke livsmotet. Man er ikke alene.

Grunnplanken

Pårørendesmerten er ikke statisk. Den påvirkes av mange faktorer, ikke minst av hvordan man møtes og ivaretas av behandlere. Jeg kan nesten ikke tenke meg en sammenheng der man kan gjøre en større forskjell for lidende mennesker og møtes av større takknemlighet enn i møtet med pårørende til de alvorligst psykisk syke. Det man gir til de pårørende, gir man alltid også til den som er syk. Det handler ikke om perfekte rammebetingelser for pårørendesamarbeidet. Det dreier seg om mot, holdninger og væremåte – det som gjerne kalles personlig kompetanse. Personlig kompetanse er en sentral dimensjon ved den profesjonelle hjelperrollen. Noen vil kalle den selve grunnplanken (4, kap. 11).

Å ta seg tid til å trøste er spesielt viktig i pårørendesamarbeidet. Et personlig nærvær, en tilstedeværelse som trøster og gir håp om at ikke alt går i stykker, kan gjøre at den pårørende kjenner seg mindre alene. Betydningen av en slik

medmenneskelig holdning kan ikke overvurderes, og den kan gi like mye til fagpersonen som til den pårørende (4, kap. 1). Trøst handler ikke om et overfladisk klapp på skulderen om at «det går nok bra». Det dreier seg tvert imot om at den som trøstes, kjenner at den andre tar innover seg det smertefulle – at det vonde anerkjennes og bekreftes gjennom både nonverbale signaler og kommentarer. Medfølelse vil ikke alltid merkes, men trøst gjør det. Den er knyttet til det man kaller «aktiv lytting», at man ikke bare hører på den andre, men gir tilbakemeldinger som viser at man lar seg berøre (4, s. 246–7).

Noe som også har stor betydning, er når hjelperen har øye og øre for godheten – kjærligheten og samholdet – som utspiller seg mellom familiemedlemmene midt i all lidelsen. Å få slike tilbakemeldinger som nærstående er gull verdt og kan fornye håpet og livsmotet mer enn man kan forestille seg.

Rettigheter som gir håp

I fagessayet *Pårørende som kunnskapskilde* viser psykologspesialist Kari Bøckmann og professor emerita Alice Kjelle vold til omfattende dokumentasjon på betydningen av systematisk involvering av pårørende (5). For den som er syk, kan et slikt samarbeid blant annet føre til mindre risiko for tilbakefall, bedre sosial fungering, større mulighet til arbeid, bedre tilpasning til sykdommen sin og en positiv endring i den emosjonelle helsen. For de pårørende bidrar en slik involvering til økt kunnskap om og mestring av sykdommen samt mindre opplevelse av stress.

Den omfattende nasjonale pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet vektlegger samarbeid med pårørende (6). Pårørende skal inkluderes og anerkjennes med hensyn til informasjon og samarbeid så langt det er mulig, innenfor rammen av faglige, etiske og juridiske avveininger. Like sentralt er det at pårørende skal motta støtte og omsorg for egen del.

Det smertefulle gapet

Dessverre er det litt for ofte manglende samsvar mellom kart og terreng når det gjelder lover og rettigheter og det faktiske samarbeidet med pårørende. Denne mangelen kaller Bøckmann og Kjelle vold for et gap, samtidig som den ikke utgjør hele bildet (5).

«Dessverre er det litt for ofte manglende samsvar mellom kart og terreng når det gjelder lover og rettigheter og det faktiske samarbeidet med pårørende»

Gapet representerer en egen form for pårørendesmerte. I tillegg til å være et brudd med rettigheter og det man hadde forventet og har et sterkt behov for, blir man avvist når man er på sitt mest sårbare. Det skjer et uventet tap av tillit. Som pårørende kan man befinne seg i en situasjon som er så sjokkartet og

belastende at man selv kan bli syk av det man står oppe i. Samtidig må man stille opp for den syke og vise seg ekstra sterk midt i egen utmattelse og hjelpeløshet.

Jeg har ofte lyttet til beskrivelser av håpløshet knyttet til denne typen erfaringer blant pårørende. Mitt ønske er at ledere innen psykisk helsevern kan la seg inspirere av den nasjonale pårørendeveilederen som et kompass inn i terrenget. Det er fortsatt behov for å styrke de pårørendes rettigheter og plass i behandlingen av psykisk syke. Ut fra egen erfaring tror jeg både pårørende og helsepersonell vil oppleve en slik utvikling innen psykisk helsevern som meningsfylt og givende.

REFERENCES

1. Fjær KK, Skundberg-Kletthagen H. Samarbeid med pårørende. I: Gonzalez MT, red. Psykiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2020: 453–5.
2. Plahte C. Ulike forklaringsmodeller for schizofreni og behandlerens holdning til familien. Hovedoppgave. Oslo: Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo, 2011.
3. Husom N. Når pårørende blir syke i møte med psykiatrien. Tidsskr Nor Legeforen 2003; 123: 1092–4.
4. Leenderts TA. Person og profesjon – om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2014.
5. Bøckmann K, Kjellevold A. Pårørende som kunnskapskilde. Tidsskr Nor Psykol foren 2021; 58: 38–46.
6. Helsedirektoratet. Nasjonal pårørendeveileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> Lest 7.11.2024.

Publisert: 24. mars 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0414
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.