

# pp Bak enhver «Siw» er det pårørende

• HJERTEKUNDE  
• PROGRAMMET

Å lese Stavanger Aftenblads historie om Siw gjør inntrykk og skaper rom for refleksjon på mange nivå. Sverre Nesvåg beskriver Siws situasjon som en gordisk knute. En knute som fordrer forpliktende samarbeid mellom ulike hjelpeinstanser. I denne floken lever også de pårørende.



## Å være pårørende kan være en fulltidsjobb

Når et familiemedlem har problemer innen rus og psykiatri, påvirkes ikke bare den som er syk. Ofte rammes hele familien. Hvordan pårørende reagerer vil være avhengig av en rekke forhold. Fellesnevneren er likevel et behov for hjelp og støtte for å mestre rollen, og for å sette grenser.

Siw hadde også pårørende. Mennesker som brydde seg om henne.

På Pårørendesenteret møter jeg ukentlig pårørende som forteller lignende historier som historien om Siw. De gir gjerne uttrykk for maktesløshet. Ikke bare overfor den de er glad i, men også overfor systemet.

Mange bærer på en sorg over at livet ikke ble slik de ønsket, hverken for sine kjære eller for seg selv. Uforutsigbarhet, sorg, redsel, skam,

skyldfølelse, ensomhet og økonomiske belastninger er bare noe av det de tilkjenner som vanskelig. Min erfaring er at pårørende har ventet lenge, gjerne år, før de søker støtte hos oss. Deres fokus har handlet om hva de kan gjøre for den syke. Egne behov kommer ofte langt nede på listen.

**“ Hvordan pårørende reagerer vil være avhengig av en rekke forhold. Fellesnevneren er likevel et behov for hjelp og støtte for å mestre rollen, og for å sette grenser.**

Pårørendealliansen har spurt pårørende om hvordan de opplever sin egen situasjon. – Over halvparten av dem som svarte, var bekymret over at de ikke fikk nok hjelp fra det offentlige. De var også bekymret over hvordan situasjonen påvirket familien og egen helse.

Når noen du er glad i blir syk, kan hverdagen forandre seg over natten. Mange pårørende blir en koordinator som etter beste evne prøver å samordne ulike tjenester. De fleste vil gjerne være til hjelp. Det gjør godt å kunne bidra. Men det er slitsomt å alltid være «pålogget» i tilfelle noe skulle skje.

Når noe skjer, og den rusavhengige gjerne blir innlagt, kan dette være en kjærkommen pause for de nærmeste. Det kan også bidra til håp. Jeg kjenner til at flere pårørende kunne ønske seg mer bruk av tvang i behandlingssystemet. Mange gir uttrykk for at de kjenner på skuffelse og sorg over at deres kjære blir utskrevet, kort tid etter at de ble innlagt.

### **Personlige og samfunnsmessige konsekvenser**

Samlet sett fører denne kontinuerlige beredskapen i mange tilfeller til redusert livskvalitet. Dette kan igjen få negative personlige og samfunnsmessige konsekvenser i form av økt sykefravær, sykemelding og uførhet.

En studie utført av Una Stenberg viser at de som ikke er i arbeid, opplever pårørendebelastningen større enn de som er i arbeid. Utfordringen er da hvordan vi som samfunn kan legge til rette for at pårørende i størst mulig grad klarer å opprettholde sine vanlige liv.

**“ Når noe skjer, og den rusavhengige gjerne blir innlagt, kan dette være en kjærkommen pause for de nærmeste.**

Arnhild Lauveng uttaler at hun tror mange politikere syns det er vanskelig å forsvare å bruke mye penger på «kriminelle rusmisbrukere» i stedet for forebyggende tiltak overfor ungdom, skoler, barnehager og sykehjem. Hva med å sette opp et regnestykke over hva samfunnet kunne spart ved å støtte pårørende nok, slik at de ikke blir sykemeldt og ufør?

«Pårørende som kjenner pasienten og lever tett på ham eller henne er en viktig ressurs for å gjøre behandlingen så god og målrettet som mulig. Det er ikke bare til beste for pasienten. Det er også til beste for de pårørende». Dette sa Bent Høie i 2015, og det er fortsatt like aktuelt. Men det fordrer at ord omsettes til handling som den enkelte pårørende merker.

Det er et klart politisk mål at helsepersonell skal legge til rette for at pårørende klarer å utføre de omsorgsoppgaver de ønsker å ha. Dette uten at det går ut over deres egen helse. Kommuner og helseforetak skal også ha systemer og rutiner for involvering av pårørende.

**“ Pårørendes erfaringskompetanse og kunnskap er også vel verdt å lytte til. Som fagpersoner har vi mye å lære av de pårørende.**

## De viktige pårørende

I Stavanger Aftenblads historien om Siw stilles spørsmålet:

– Snakket noen med Siws nærmeste pårørende?

Dette er et viktig spørsmål i alle saker der mennesker av ulike årsaker er avhengig av hjelpeapparatet.

Uttrykket «gordisk knute» brukes ofte om vanskelige og øyensynlig umulige problemer som kun kan løses med radikale eller resolute midler. Å bedre situasjonen både for rusavhengige og pårørende er ikke umulig, men det kreves målrettede tiltak.

Større fokus på økt samarbeid på tvers av ulike etater kan være en god start. Pårørendes erfaringskompetanse og kunnskap er også vel verdt å lytte til. Som fagpersoner har vi mye å lære av de pårørende.

Faren til Siw og samboeren håper at det kan komme noe godt ut av å dele historien om Siw. At den kan være til hjelp. For ellers er det bortkastet.

La oss inderlig håpe at det ikke er bortkastet.

Pårørende ønsker å bidra. La dem få lov til det. Men de trenger også avlastning for å kunne leve sitt eget liv.



Tekst:

**Anne Torill Brimsø**

Sykepleier, pedagog og veileder