



• PÅRØRENDE
• PROGRAMMET

Kva gjer du når barnet ditt får ein alvorleg psykisk sjukdom?

Kvart år opplever mange foreldre at barna deira får ein knekk i livets vår. Dei hamnar på sida av det vanlege livet, nesten før det har begynt.



Dagar som skulle vore fylt av håp, vennskap, kjærleik og førebuingar til vaksenlivet, blir formørka av alvorlege og gjennomgripande psykiske lidingar, som psykosar og tunge depresjonar.

Fulle av avmakt, redsle og sjokk ser foreldra barna sine bli pasientar i psykiatrien. Barna som foreldra hadde andre håp og draumar for.

Juster draumane

I Rogaland møter mange av desse klinisk spesialist i psykiatrisk sjukepleie Dag Raugstad ved Gausel poliklinikk i Stavanger. Han behandlar unge (mellom 16 og 25 år) som får alvorlege og funksjonsnedsettande lidingar.

Pårørandearbeidet tek då ofte sikte på å hjelpe foreldra til realistiske håp knytta til barnets muligheter og begrensingar. Rammene for kva som er eit

vanleg liv er også romslege. Det handlar gjerne om å dreie merksemda tra førestillinga om eit «vanleg liv», til eit godt liv, eller eit så optimalt «godt liv» som mogleg, i dei tilfella kor psykisk uhelse hemmar livsutfoldinga, seier Raugstad.

Foreldra vert sett i ein situasjon kor dei skal prøva og romma at barnet deira blir ståande overfor store utfordringar. Dei kan bli redde, forvirra og sjokkerte over det som skjer med barnet og dei sjølve. Ved funksjonsfall handlar det ofte om å forsøke å tilretteleggja med individuelt tilpassa behandling i høve til skule og arbeid, påpeiker Dag Raugstad.

– Det er utruleg sårt for foreldre å sjå barnet knekkja saman, og få livet sett på vent på ubestemt tid. Å måtta nedjustera forventningane til den sjuke kan mange gonger vera ein svært krevjande prosess for dei pårørande. Me ønsker jo alle at ting skal gå på skinner, eller at motgang i det minste skal gå fort over. Men slik er ikkje alltid livet, mine oppgåver er å formidla håp, behandling og minna om at betring vil ta tid, seier Dag Raugstad.

Foreldra kan greia dette

Tilfriskningsprosessen kan for dei pårørande vera ein krevjande balansejong mellom støtte og krav. For mange krav vil kunne gjera den sjuke endå sjukare.

I staden treng den sjuke omtanke, støtte, tilrettelegging, og ikkje minst tid til å finna ein veg vidare. Frå lærarar, foreldre eller arbeidsgjevar kjem ofte spørsmål om kva krav ein kan stilla til pasienten. For barn og unge med psykiske lidingar må me snu spørsmålet, understrekar Raugstad.

– Kva er den optimale tilrettelegginga på arbeidsplassen og i familien? I staden for å setje pasienten under press skal funksjonen løftast ved å få på plass ein naudsynt buffer, framheld Raugstad.

Dag Raugstad opplever at erkjenningsprosessen tek tid, og nokre gonger registrerer han forneking hjå pårørande. Pårørande taklar ikkje at barnet er blitt psykisk sjuke. Dei fornektar problemet og stiller i staden fleire krav til barnet. Ei slik åtferd hjå foreldre meiner han kan forsterke plagene til den sjuke.

“ ***Kva kunne eg gjort for at barnet mitt ikkje blei sjukt? Korleis har eg svikta? Kva var det eg ikkje såg?***

– Dette kan vera vanskeleg og smertefullt for både foreldre og barnet, og føre til konflikt og avstand. Dei fleste pårørande greier å endre fokus og vera med i samarbeidet rundt ungdommen. Mitt inntrykk er at dei aller fleste nærstående vil barnet sitt det beste. Tap av draumar og forventningar for barnet er ei sorg for dei pårørande, og med sorg høyrer sorgprosessar.

– Med gode samtaler kan dei få hjelp til å bearbeida eiga sorg, og bli ein betre støttespelarar for barnet sitt.

For mange pårørende kjem samanbrotet og den påfølgande diagnosen som eit sjokk, fordi mange unge svært lenge greier skjula at dei slit. Dei ønsker ikkje å leggje ei slik bør på foreldra, fortel Raugstad.

– Min jobb blir å forsikra den sjuke om at dette kan foreldra tåla, deretter må eg prøva å gi både pasient og pårørande håp for framtida. Uansett kor mørkt alt ser ut i augneblikket. Erfaring og kompetanse som terapeut kan bidra til formidling av eit truverdig utgangspunkt for mine optimistiske tankar kring framtida.

Søsken går stille i dørene

Også for søsken av menneske med alvorlege psykiske lidningar er livet ofte krevjande. Dei kan bli redde og forvirra av det som skjer med den sjuke, og går ofte stille i dørene heime, framheld Raugstad.

Den første tida etter diagnosen er det mange foreldre som er svært usikre og tørstar etter informasjon. Skuldkjensle er også vanleg.

Kva kunne eg gjort for at barnet mitt ikkje blei sjukt? Korleis har eg svikta? Kva var det eg ikkje såg? Kvifor var eg ikkje meir til stades i oppveksten hennar? Var eg for streng?

Raugstad seier at han som behandlar ikkje skal bera ved til pårørande si skuldkjensle, men gyldiggjere henne. Dersom pårørande har eigne teoriar om årsaker som kan ha spelt inn på sjukdommen, så let behandlaren den pårørande sjølv få resonnerere.

– I møte med slik skuldkjensle hjelper det ofte å ta fram at dei fleste til ei kvar tid gjer det dei trur er til det beste. Ein slik tilnærming gir også eit utgangspunkt for å tenkja på kva som er det beste å gjera nå, framfor å tenkja på kva som var gale før.

Han legg til at utbrot av psykisk sjukdom sjeldan berre har ei årsak, vanlegvis spelar mange ulike faktorar inn. Arv kan også vera ein del av biletet.

Raugstad fortel at mange som får slike alvorlege psykiatriske diagnosar har ulike traume og former for omsorgssvikt i bagasjen, men slett ikkje alle.

Ei verdifull støtte

For han er det viktig å ha pårørande med i behandlinga så mykje som råd. For det første er foreldra ei verdifull kjelde til informasjon om pasienten frå barndom til nå. Dei næraste les også pasienten langt betre enn behandlaren. Dette kan vera med og gi Raugstad nyttig informasjon om korleis pasienten fungerer i heimen, og korleis han skal vurdere heilskapen.

For Raugstad som terapeut er det også viktig at den sjuke og dei pårørande får snakka saman om det som har skjedd, og saman prøva og finna ein veg vidare.

– Foreldre reagerer ulikt når barnet deira får alvorleg psykisk sjukdom. Somme står på for barnet dag og natt, og står i fare for å slita både seg sjølv og eit eventuelt parforhold sundt. Andre distanserer seg meir. Det er heller ikkje uvanleg at to foreldre kan ha ganske ulik tilnærming til den sjuke. Til dømes kan det vera slik at mor står på og far lar henne gjera det, mens han sjølv trekkjer seg unna. Dette kan skapa store konflikhtar i eit parforhold.

– Det å heile tida gå på alerten og kanskje leva med sjølvmondsproblematikk er også enormt belastande for foreldre og søsken. Pårørandesamarbeidet kan difor konsentrera seg om kva som skal til for å førebygga nye kriser med auka symptom eller sjølvmondsforsøk og laga ein slagplan for akutte situasjonar, poengterer Raugstad.

Han er glad for Stavanger Universitetssjukehus tilbyr eit eige familieopplegg med fleirfamiliegrupper satt i system for denne pasientgruppa og deira pårørande. Her kan dei treffa pårørande som veit kva dei står i og få råd frå andre om korleis dei skal forhalda seg til det som skjer. Her får dei også undervisning frå fagfolk om sjukdommane barna deira har.

Også ved Gausel poliklinikk er dei tilsette kursa i korleis dei skal snakka med foreldre og søsken til den sjuke. Dersom pasienten seier ja, kan Raugstad også ta kontakt med foreldre og søsken som bur andre stader i landet for å informera om tilstanden til pasienten.



Usamde foreldre

Av og til hender det også at studentar frå andre kantar av landet treng hjelp. Dersom pasienten ønsker det, tilbyr alltid Raugstad foreldra å komma til klinikken for ein samtale. For han er det viktig å heile tida vera på tilbodssida med tanke på dei pårørande.

– For dei aller fleste pårørande er det meir skremmande og opprørande å bli holdt ute for seg å bli innlemme i det som skjer. For dei fleste

Þú naldne utantor enn a þú inniemma í det som skjer. Langt dei fleste pasientar ónsker á involvera sine næraste, men somme gonger kan familieforholda vera så vanskelege at det ikkje let seg gjera, þápeiker han.

For Raugstad er det godt á sjá þárórande seinka skuldrene í møte med informasjon, ráð og rettleiing, og gyldiggjering av kjensler og reaksjonar.

Í sí 25 ár lange karriere har han gjort feil, vedgár han. Ikkje í vond hensikt, men av og til blir ting likevel feil, þá grunn av kommunikasjonssvikt eller andre ársaker.

– Då er det viktig á be om orsaking, for det er avgjerande for meg som behandlar at foreldra har tillit til meg. Difor brukar eg mykje tid þá á lytte. Somme gonger er eg og dei þárórande usamde om diagnose eller behandling. Ónsker foreldra á ta barnet sitt til andre behandlarar, nektar eg dei ikkje det, men stár alltid klar til á ta í mot dei seinare, om dei skulle ónska det.

Raugstad fortel at fleire þárórande har ei lang historie í det psykiske helsevesenet før dei kjem til poliklinikken þá Gausel. Somme av pasientane har nemleg slite sidan dei var smá barn.

Skeptiske foreldre

– Dersom dei har mange dårlege erfaringar í bagasjen frá før, har dei ofte låge forventningar til det eg kan tilby. Då er det viktig for meg á fá dei til á stole þá meg, fá vist dei at me kan fá til noko bra for barnet. Í den prosessen er det viktig á bruka tid og lytta mykje slik at dei þárórande vågar á opna seg og etterkvart tru þá at me vil vel for barnet. Eit viktig grep í så måte kan vera á invitera foreldra med í ansvarsgruppa rundt barnet, slik at dei får eit betre overblikk over behandlinga, forklarar Dag Raugstad.

For dei næraste er det ofte vanskeleg á snakka med andre om sjukdommen til barnet. Raugstad meiner at foreldra ikkje skal føle at dei má fortelje alt som det er, til alle.

Raugstad seier at det enná er mykje stigma knytta til fleire psykiatriske lidingar som til dømes psykoselidingar.

– Det er smertefullt å sjå barnet sitt forvirra, redd og i ferd med å mista grepet om røynda. Mi oppgåve er å hjelpe foreldra til å forstå sjukdommen og igjen bli gode og trygge omsorgspersonar for barnet sitt.

Raugstad legg til at det er utruleg viktig at foreldra til desse ungdommane får oppfølging. Han er difor glad for familietilbodet ved sjukehuset, samt samarbeidet med Pårørendesenteret i Stavanger.

Godt å få bety noko

For han som terapeut har det også vore nyttig å bruka pasientars arbeid med eiga livshistorie i undervisning og i samtalar med pårørande.

Dag Raugstad seier han fleire gonger har blitt rørt og overraska over kor mykje han har fått lov å bety for dei næraste rundt pasienten.

– Mange står nokså åleine der ute og då kjennest det godt å få ein kontakt kor dei kan dela sine tankar. Ved eit høve blei eg beden heim for å leia ei minnestund til ein som hadde teke livet sitt. Då skjønar du kor nært på du kjem, seier Raugstad.

Likevel må han halde ein profesjonell distanse.

– Eg blir jo glad i pasientane mine. Og kjenner stor medfølelse med dem i deres strev for å gjenvinne psykisk helse. Og eg kan stundom kjenna ein trong til å strekke meg lenger enn det er rom for i jobben, vedgår han.