

BEDRE DIALOG OG OPPFØLGING AV PÅRØRENDE

MARTE HELENE FOSS
INFORMASJONSKONSULENT, HØGSKOLEN I GJØVIK

Syke og trengende skal få den pleien og oppfølgingen de har behov for i helsevesenet, men hvordan ivaretas de pårørende? Å være pårørende til alvorlig syke er krevende. Samtidig som man skal hjelpe og støtte familiemedlemmet, må man forsøke å takle situasjonen, takle egne følelser, holde det gående i det daglige. Ofte sliter pårørende med både uro og redsel, usikkerhet og frustrasjon, kanskje sinne. I forlengelsen av slike blandede følelser kommer gjerne dårlig samvittighet. Sykdom i familien er en utfordring for alle involverte, og pårørende trenger anerkjennelse og støtte for jobben de gjør. Det er viktig både med hensyn til å sikre pasienten god omsorg på alle arenaer, men også for å forebygge sykdom hos pårørende.

Flere uavhengige studier ved Høgskolen i Gjøvik har avdekket et felles behov: Pårørende, enten det er til familiemedlemmer med depresjon (Skundberg-Kletthagen, Wangensteen, Hall-Lord og Hedelin, 2013), til uhelbredelig syke og døende (Andershed, 2013, 2006, 1998), eller foreldre til barn med ADHD (Larsen Moen, 2014) etterspør mer støtte fra helsevesenet for å bedre kunne takle situasjonen de er oppe i. Det er avdekket et klart behov for bedre samarbeid mellom behandlingstilbud, pasient og pårørende.

Pårørendes erfaring er i flere studier at samarbeidet mellom de ulike partene ofte skjer isolert. Pasienten er i kontakt med helsevesenet og sine pårørende på ulike

kanter, mens dialog mellom pårørende og pasienttilbud ikke er en like stor selvfølge. Familien sitter ofte med en hel del spørsmål, men er usikre på hvem de skal henvende seg til. De uttrykker videre et behov for hjelp til å takle både situasjonen og egne reaksjoner på en hensiktsmessig måte.

Dialog er stikkordet her. Det kreves god og systematisk dialog for at de ulike partene i behandlingssituasjonen på best mulig måte kan komplettere hverandre. I samarbeidet med pårørende og pasienter er det nødvendig at helsepersonell anerkjenner at kunnskapen hver enkelt besitter er likeverdig. Pårørende vet mye både om tiden i forkant av sykdommen, og tiden pasienten ikke tas hånd om av helsepersonell, men tvert imot tilbringer sammen med dem. De pårørende er en ressurs det er viktig å ivareta i behandlingen av pasienten. Dette er én side ved problematikken. En annen er det helsefremmende i det å ivareta de pårørende.

Pårørende tar ofte et stort ansvar på hjemmebane. Å stå midt i en krevende situasjon innebærer mye å forholde seg til på en gang. Roller og relasjoner er i endring, samtidig som hverdagen skal fungere som før. På toppen av dette vil mange streve med vanskelige og ofte blandede tanker og følelser. Bekreftelse og anerkjennelse fra helsepersonell er kjærkomment, det gjør det lettere å stå i situasjonen uten selv å bli syk. Det er nødvendig at noen ser de pårørende og

arbeidet de gjør, gir støtte og bekreftelse på at tankene og følelsene de har faktisk er normale, og gir dem noen verktøy til å klare situasjonen.

Å leve med at en som står deg nær har en alvorlig depresjon, å ha et døende familiemedlem boende hjemme, eller å oppdra et barn med ADHD er alle svært ulike scenarier, men som pårørende vil det uunngåelig påvirke deg. Det blir viktig å tenke på de pårørendes helse i tillegg til pasientens. Ser man på et tilbud til de pårørende i et større perspektiv, kan det å systematisk inkludere, støtte og veilede pårørende være med på å forhindre senere fysisk eller psykisk sykdom – en følge som ofte kommer av for stort press over lang tid. Det er viktig å se det helsefremmende i det å møte de pårørendes behov på en mer systematisk måte.

Fokuset på større involvering av pårørende er ikke nytt i denne sammenhengen. Behovet skulle ikke komme overraskende. Til tross for dette viser samtaler med pårørende i ulike studier altså at familien fremdeles etterspør mer systematisk involvering, mer informasjon og bedre ivaretagelse fra helsepersonellet. Det skal finnes rutiner for å ivareta pårørende, men det kan synes som om oppfølgingen ofte blir for tilfeldig. Det finnes gode intensjoner og det finnes interesseorganisasjoner. Det finnes et lovverk, men hvordan blir det forvaltet? Det er ofte opp til hver enkelt institusjon å utarbeide sine rutiner på dette området.

For en som i utgangspunktet er frisk og står på for å hjelpe sitt familiemedlem, kan det være vanskelig å oppsøke hjelp for sin egen del. Det kan være vanskelig å innrømme for seg selv og andre at situasjonen er krevende, og at de trenger støtte. Det kan også være vanskelig å vite hvem man skal henvende seg til, eller hva man skal spørre om. Derfor er det nødvendig at helsepersonellet spiller en aktiv rolle, at det er de som tar kontakt, setter seg inn i de pårørendes situasjon og ser behovene de har.

Høgskolen i Gjøvik søker for tiden støtte til et stipendiat som skal forske på nettopp dette. Målet er å utarbeide et tiltak som skal gå over en lengre periode, hvor støtte og veiledning til familien, både pasient og pårørende, prøves ut og evalueres. Fokuset vil være på å skape bedre forutsetninger for samarbeid og dialog. Man vil undersøke hvilke effekter et bedre sosialt nettverk rundt familien kan ha å si for situasjoner med ulike pasienter. Dette er et prosjekt som flere er ivrige etter at skal komme i gang. Behovet er der, nå gjenstår det å finne måter man på best mulig måte kan møte det.