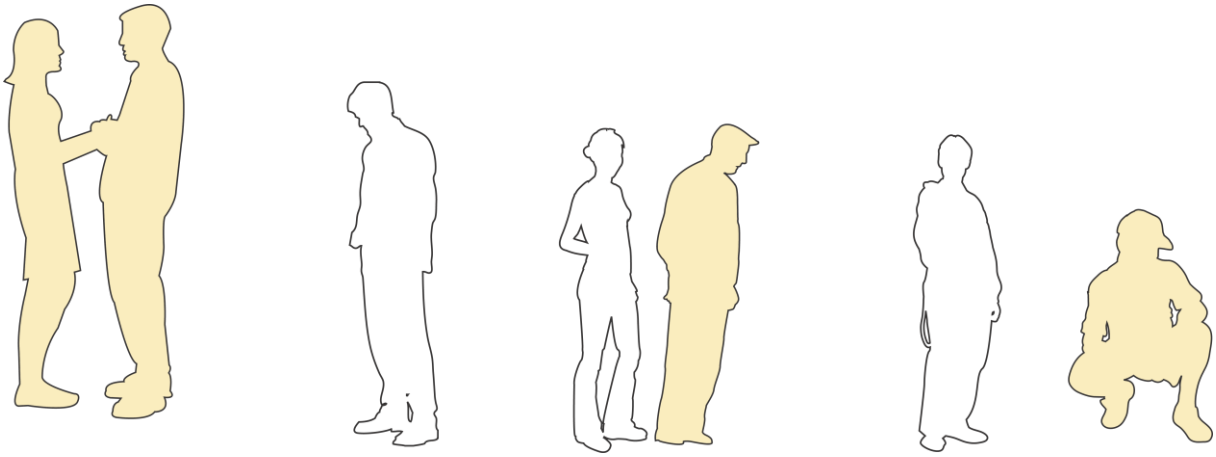
CURRICULUM VITAE

Livsløp som pårørende



Prosjektnr: 2008 / 1 / 0164

HELSE OG REHABILITERING

Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

LPP

Verdighet - Omsorg - Løsninger

Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri – Møllerveien 4 – 0182 Oslo – 23 29 19 68 – lpp@lpp.no – www.lpp.no

Innhold

Forord 3
Innledning 4
Rammer 5
Arbeidsmåter 6
Erfaringene de eldre pårørende har gjort seg. 7
Praktiske forslag 11
Oppsummering 14
Vedlegg 16

Forord

Dagens LPP Oslo har sitt utspring i pårørendemiljøet i Oslo. Arbeidet skriver seg tilbake til 1990 årene, da IPPH/ Interesseforeningen for pårørende i psykisk helsevern ble stiftet som en forløper til LPP. Helt frem til dags dato har denne gruppen vært en bærende kraft i det pårørendearbeidet foreningen driver i dag.

”Curriculum Vitae – livsløp som pårørende” er et prosjekt som har hatt som formål å dokumentere den livslange kunnskapen denne gruppen har samlet på seg gjennom et langt liv som pårørende. En CV fylt med solid erfaringskunnskap.

Vi ønsker med dette å takke hver enkelt av deltagerne i prosjektet, som da samtlige utgjør denne harde kjernen av eldre pårørende, for at de har bidratt med sine historier, erfaringer og synspunkter. Dette er alvorlige, viktige og verdifulle vitnesbyrd som må tas med for å forandre praksis innen psykisk helse i Oslo.

Stiftelsen Helse og Rehabilitering har gjort dette prosjektet mulig, gjennom sin tildeling av midler til prosjektet Curriculum Vitae - livsløp som pårørende. Tusen takk!

”Det handler om å se

den høyeste fjelltoppen fra den dypeste dalen.

Det handler om å velge bort frykt og splittelse,

til fordel for et samlet mål.”

Barack Obama

Innledning

Bakgrunn

Medlemmene i dette prosjektet har sitt utspring i pårørendemiljøet i Oslo, tilknyttet det som tidligere het Gaustad sykehus. Foreningen hviler på det fundament disse pårørende bygget da de i årevis arbeidet, både enkeltvis og sammen, for at "deres" syke skulle få bedre behandling. Den erfaring og kunnskap de har opparbeidet seg gjennom et langt livsløp som pårørende, må tas vare på og brukes i foreningsarbeid for pårørende. Samtidig er det et ønske om at ved å gjøre den tilgjengelig for behandlings og tjenesteapparatet, så vil deres kunnskap komme til nytte og ikke gå tapt. Når LPP Oslo har ønsket å dokumentere denne erfaringskunnskapen, og synspunkter som har sin bakgrunn i et langt liv som pårørende, så er det fordi vi ønsker å kartlegge problemområder og bekymringer de eldre har for fremtiden for sine pårørende.

Prosjektet har bestått av samlinger knyttet til oppsatte temaer hentet fra spørreundersøkelsen for pårørende i Oslo 2008, et samarbeidsprosjekt mellom Oslo kommune, Helse- og velferdsetaten og LPP Oslo.

Målsetningen for dette prosjektet er todelt:

1) Kartlegge den erfaring og kunnskap som de eldre har opparbeidet seg etter mange år som pårørende innen psykisk helsefeltet.

2) Bistå de eldre med konkrete tiltak som kan bidra til å minske deres bekymring for fremtiden og for hva som vil skje med deres nærmeste den dag de går bort.

Målgruppe:

1) Eldre pårørende i Oslo

2) Politiske myndigheter, foreninger innen psykisk helse, eldre ombudet, helse- og sosialombudet og behandlings og tjenesteapparatet i Oslo.

Rammer

Prosjektperiode

CV-gruppen møttes 9 ganger i tidsrommet oktober 2008 til juni 2009. Møtene varte i 3 timer, på mandager mellom 12 og 15.

Antall

Det var i alt 17 personer som meldte sin interesse og ønsket å bidra med sine erfaringer til prosjektet. Noen falt fra slik at det ble i hovedsak 12 personer som var aktive.

Lokaler

LPP Oslo PIO-senteret sine lokaler i Hammersborgata 3, 0179 Oslo.

Metode

Møtene har vært vår base for å innhente erfaringer, samt i en viss utstrekning spørreskjema.

Vår definisjon av erfaringskunnskap er i samråd med hva Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse sier:

> *Gi erfaringskompetanse innenfor psykisk helse gyldighet på linje med fagkunnskap. Ved å samle erfaringer og fakta skal ny kunnskap gjøres tilgjengelig for helsesektoren slik at enkelt mennesker oppnår bedre livskvalitet.*

Arbeidsmåter

Kartleggingen av de eldres erfaringer har skjedd gjennom å møtes som gruppe og ha samtaler om ulike temaer knyttet til deres spesifikke erfaring og kunnskap. De eldre har delt sine erfaringer og fortalt om sine ønsker i forhold til endringer. Møtene har vært ledet med en ordstyrer og en referent. Ved hvert eneste møte ble det servert lunsj, og gruppen ble delt inn i mindre grupper, slik at to eller tre kunne samtale sammen. Det har også blitt lest dikt, avisartikler og enkelte har orientert om bøker og foredrag. Daglig leder I LPP Oslo deltok også på noen møter.

Et av de viktigste målene for prosjektleder var å skape et godt miljø, tillit og åpen kommunikasjon slik at deltakerne både kunne dele sine erfaringer og finne felleskap og forståelse der de befant seg i sine egne liv som pårørende. Dette bidro sterkt til at så mye ble delt.

Det første møtet var et åpent møte hvor det ble informert om prosjektet; Curriculum Vitae – pårørende som tidsvitne. Et tema som ble mye diskutert på dette møtet var medisinering. Møte nummer to var for gruppen som hadde meldt seg på for deltakelse i hele prosjektet. De som skulle delta fortalte sin historie. Møte nummer tre hadde temaet: Hva ønsker du deg som pårørende og hva ønsker du deg for den du er pårørende til?

Andre tema har vært, jule og nyttårs avvikling i bydelen, historien om LPP Oslo, medisinering, presentasjon av en praktisk plan: Bolig, økonomi, arbeid, skole, mat, rengjøring osv. Hvordan tar du vare på deg selv når du har vært pårørende i så mange år? I løpet av prosjektperioden ble det avholdt totalt 9 møter og de mange temaer gruppen var innom, ble skrevet ned som deres fortellinger. Dette som et grunnlag for å finne frem til konkrete løsninger som er en av hovedmålsetningene med dette arbeidet.

På hvert møte har gruppen fått informasjon om hva som skjer i LPP Oslo og ved PIO senteret. De har også selv bidratt med informasjon som foredrag, bøker, dikt og annet de har ønsket å dele med gruppen. Gruppemedlemmene har hatt mye på hjertet, med et sterkt engasjement for å minske bekymringen for fremtiden. Gruppen har gitt sine bidrag anonymt.

I arbeidet med å formidle deres ord, har det vært et mål å være så tro som mulig mot det som har kommet frem under møtene. Altså uten fortolkning. Det viste seg at det er stor enighet innad i gruppen om hva som var viktige endringer de ønsket at det skulle arbeides for.

Det kan være krevende å fortelle sin historie, og i løpet av prosjektperioden ønsket noen av medlemmene bistand og samtaler. Dette ble det åpnet opp for. møtte også en av deltagerne en ekstra gang alene, da denne personen ønsket å tilføre mer av sin pårørende historie til prosjektet og som var viktig at vi fikk med.

Prosjektet har hatt sosial betydning for deltagerne, og ført til at flere deltar på andre aktiviteter ved PIO-senteret. Det kan være ved å komme på åpne foredrag, yoga, stikke innom når de er i byen, eller som frivillig telefonvakt.

Erfaringene de eldre pårørende har gjort seg

Fortellingene er anonymisert i samsvar med gruppens ønsker. De har også blitt lest og godkjent av gruppen. De har også hatt mulighet til å korrigere vår gjengivelse der de har følt at dette er nødvendig. Utsagnene er satt sammen ut fra temaene på møtene. Fullstendig gjengivelse av fortellingene er lagt med som vedlegg.

Aller først vil vi løfte frem en spontan uttalelse fra en av deltagerne, som har blitt svært betegnende for fortellingene de eldre har delt under møtene; "Denne skogen vi har havnet i."

Gjennom hele rapporten er det tatt utdrag fra fortellingene som illustrerer de ulike tema. Et viktig ønske for dette arbeidet et at man ved å stå sammen som én gruppe, skal stå sterkere og ha mer påvirkningskraft overfor systemet. De eldre har mange bekymringer for fremtiden til sine barn, og håper at dette arbeidet skal bidra til å minske bekymringene.

Bekymringer og problemområder blir synlige gjennom fortellingene

Det er ulike tema som kommer opp i fortellingene. Gjennomgangstemaer er innleggelser og møter med helsevesenet, medisinering og diagnoser, den praktiske hverdagen til psykisk syke i bydelene og ikke minst holdningene de blir møtt med.

Pårørende har lenge arbeidet for å bedre vilkårene for psykisk syke. Mer om IPPH og LPPs historie finner du som vedlegg. IPPH er på mange måter røttene, det dagens pårørendearbeid springer ut av. Det kan være interessant å stille seg spørsmål om i hvilken grad IPPHs målsetning fra 1992 samsvarer med dette prosjektet?

> *LPP skal på landsomfattende basis arbeide for å bedre livssituasjonen for psykisk lidende og deres pårørende ved å støtte utviklingen i hjelpeapparatet og forebyggende tiltak innen psykisk helsevern på partipolitisk uavhengig grunnlag.* (LPP 10 jubileums rapport)

Det er altså fokus på å bedre situasjonen til psykisk lidende og deres pårørende, støtte utviklingen i hjelpeapparatet og støtte forebyggende tiltak. Ut fra denne målsetningen om å bedre livssituasjonen til psykisk lidende og deres pårørende, kan det være naturlig å begynne med å beskrive det som oppleves mangelfullt.

Om det mangelfulle

For de pårørende i denne gruppen har forløpet for den psykisk syke vært omtrent slik: Noe utløser sykdommen og det fører til en innleggelse på et psykiatrisk sykehus. Etter ulike antall år med behandling og ut og inn på sykehus, kommer pasienten til et punkt hvor de skal klare seg selv i bydelen. Hva skjer på denne reisen?

Det første punktet mange av de eldre fortviler over er en kombinasjon av diagnose og en opplevelse av at det ikke er noe håp. At en alvorlig diagnose utleveres som om den skulle vare for livstid. Det er vanskelig å si med sikkerhet at akkurat dette har skjedd, men det kommer helt tydelig frem gjennom fortellingene at mange i gruppen opplever det slik.

Eksempel:

Når det gjelder behandling av psykiske syke, kommer det frem på ulike måter og med ulike nyanser, mye frustrasjon og fortvilelse. En opplevelse av at deres barn får for mye medisin, i altfor store doser og over altfor lang tid. De store mengdene medisin oppleves som like traumatisk ved innleggelse. Det er uttrykt en opplevelse av at medisinering har kommet isteden for behandling av det reelle problemet, eller det som faktisk utløste sykdommen. Mange uttrykker også at medisin over mange år, hindrer barna i å bli friske, snarere enn å hjelpe dem. Kombinasjon av store mengder medisin og det å skulle være selvstendig i bolig, kan føre til uholdbare tilstander.

Eksempel

Diskusjon om medisinering i psykiatrien er selvsagt ikke et spørsmål med enkle løsninger. Mange med psykiske lidelser har fått hjelp gjennom medisinering. Likevel er det viktig å sette fokus på mengden medisin og på hvilken måte den kan være en del av en vei til å bli frisk.

Det er to fortellinger som de eldre har delt som viser ytterpunktene i diskusjonen om medisinering. Den første historien handler om en jente som ble overfalt av en mann og ble lagt inn i psykiatrien og bodde der de neste 30 årene av sitt liv neddopet på et sykehjem, hvor hun sover mesteparten av tiden.

Det andre ytterpunktet, representerer det eneste barnet til foreldrene i denne gruppen som har klart å bli selvstendig og tilnærmet frisk, en gutt som har vært innlagt mange ganger, men som har klart å bli medisinfri, unngår all form for rus, som trener og spiser sunt og har klart å fylle livet sitt med konstruktive aktiviteter.

I en artikkel om psykologi i Morgenbladet i 1993 sier psykolog Rune Amundsen:

> *Psykologer kan definere begrep som overgrep og schizofreni, men ordet kjærlighet blir ikke definert innenfor psykologien. For å helbrede må du finne de sidene som gjør at personen kan fungere i samfunnet. Den diagnostiske tenkningen fokuserer på det som er galt. Når et menneske får psykiske problemer er det ofte fordi det er revner inne i dem som trenger å leges, og en diagnose som definerer pasienten som et psykologisk tilfelle, gjør revnene større. Den mest geniale psykolog er den som kan inspirere til håp hos pasienten.*

De eldre har uttrykt en uro knyttet til om deres barn faktisk får en god behandling i psykiatrien. Mange er svært bekymret for at det motsatte skjer.

Hvordan kan psykisk syke få best mulig behandling? Hva kan inspirere til håp hos en pasient? Finnes det veier tilbake til å fungere i samfunnet for psykisk syke etter endt behandling? Disse spørsmålene blir tatt opp igjen når forslag til konkrete tiltak skal diskuteres. Foreløpig er det fortsatt viktig å forsøke å definere bekymring og problemområder som fortellingene avdekker.

Så langt er møtet med helsevesenet og innleggelser nevnt og medisinering og behandling. Begge deler er selvsagt store tema, og gjennom denne rapporten belyses noen sider ved dette feltet.

Gjennom å sitere Rune Amundsen blir noen begreper trukket inn, *kjærlighet, håp og revner som trenger å leges*. Amundsen tar også opp bruken av diagnoser, som er et stort og omfattende felt. Grunnen til at det nevnes her i rapporten er at det belyser et tema som har vært viktig for de eldre og som er knyttet til holdninger: De eldre etterlyser mye større grad av individuell oppfølging, mindre fokus på generelle diagnoser og mer fokus på enkeltindividet med sin egen historie.

Om diagnosene og behandlingen av disse

Å oppleve at ditt barn får en psykisk lidelse som er så alvorlig at den fører til innleggelse er en sjokkartet opplevelse i seg selv. Ved innleggelsen handler det ofte om psykoser. En definisjon på psykose er at psykose er ikke én bestemt lidelse, men en betegnelse som brukes når vi får inntrykk av at mennesker mister kontakt med vår felles virkelighet.

En annen diagnose er schizofreni som blir definert som en relativt sjelden tilstand som ca. en prosent av befolkningen vil få i løpet av livet. Dette dreier seg om svært alvorlige psykotiske symptomer som varer en måned eller mer. Symptomene dreier seg om vrangforestillinger, hallusinasjoner og tilbaketrukkethet

Disse tilstandene i et menneskes liv kan betegnes som katastrofer. Amundsen bruker betegnelsen *revner som trenger å leges*. Da kan man stille spørsmålet om psykiatrien har skapt de egnede situasjonene for slike helbredelser.

Dag Vijlen Poleszynski skriver i en kronikk i Aftenposten om tidligere uvirksomme metoder i psykiatrien. Han nevner injisering av malariainfisert blod, lobotomi, trekking av tenner, legging i reimer, ”behandling” med kaldt vann, insulin- og elektrosjokk, arbeidstrening og samtaleterapi. Som etter hans mening er like uvirksomt som dagens medikamenter.

Den brasilianske psykologen Luciano Pinheiro betegner den sterke medisineringen i psykiatrien som en måte å fjerne symptomene, uten å ta tak i det reelle problemet. Han beskriver det som om at *det blinker i dashbordet på en bil med en varsellampe som forteller at noe er feil i motoren, og at medisineringen kan fungere slik at man får lampen til å slutte å blinke.*

Det som kanskje har kommet sterkest frem gjennom arbeidet i gruppen, at rammene for helbredelse også handler om helt allmennmenneskelige ting. De pårørende har ønsker for sine barn om at de skal bli sett, at de skal oppleve kjærlighet, at de skal kunne bidra med noe til samfunnet på det nivået de er, at de skal ha konstruktive opplevelser, kultur, helse, trening, og behandling. Gjerne med så lite medisin som mulig.

Om tilfeldighet og vilkårlighet

En annen erfaring som går igjen i de eldres fortellinger er opplevelsen av tilfeldighet og vilkårlighet. Neste alle har opplevd at deres barn har fått god behandling, eller blitt ”sett” i forhold til sine reelle behov av en behandler, lege, sykepleier eller annen person i hjelpeapparatet, men de opplever det som helt tilfeldig at en slik person dukker opp. De uttrykker dyp takknemlighet over de møtene hvor nettopp dette har skjedd, og en bekymring over at det skjer så sjelden.

Det er kanskje mulig å tolke denne erfaringen i retning av at det de eldre har opplevd som oftest, er det motsatte, nemlig at deres barn ikke blir sett i forhold til sine reelle behov. Reelle behov er et begrep som trenger utdypning, hva betyr det innenfor rammene av de eldres fortellinger? Og hva betyr det å bli ”sett”? Det er viktig å komme tilbake til disse begrepene i arbeidet med å transformere kunnskapen til de eldre om til konkrete tiltak.

Foreløpig er det viktig å holde fokus på mangler innen hjelpeapparatet som avdekkes gjennom de eldres erfaringer, som siden legger grunnlag for den viktige diskusjonen om mulige tiltak for forbedringer.

Om selvstendighet og pårørendes ansvar

De eldre i denne gruppen har store omsorgoppgaver i forhold til sine barn med psykiske lidelser. Flere av de som har deltatt i dette prosjektet er over 80 år. De er bekymret for hva som skal skje med barna deres når de selv går bort. I den store spørreundersøkelsen for pårørende fra 2008 kommer det frem at de pårørende sliter med problemer som lite informasjon fra behandlingsapparatet, de selv sitter med koordineringsansvaret for den psykiske syke fordi de opplever at ingen andre tar det overordnede ansvaret for helheten i tjenestetilbudet. Pårørende uttrykker at de har behov for omfattende hjelp og støtte for å mestre rollen som pårørende og hjelp til å sette egne grenser.

Dette er blant annet resultater som kom frem i spørreundersøkelsen. Gjennom å lese fortellingen de eldre har delt, kan vi se at de gir uttrykk for de samme problemstillingene som handler om lite informasjon, lite koordinering og stort ansvar på dem selv.

Denne gruppen har vært pårørende gjennom opptrappingsplanen (1998-2008)

I en artikkel i Dagens Medisin 16.04.09 står det at opptrappingsplanen har ført til færre sengeplasser psykiatrien, noe som har gjort situasjonen verre for de med alvorlige psykiske lidelser.

> *De får kortere behandlingstid og skrives ut før de er stabilisert. Dette får alvorlige konsekvenser for de som står i fare for å begå selvmord, de som ikke kan ta vare på seg selv og de som har voldstendenser og kan utgjøre en fare for andre.*

Artikkelen i Dagens Medisin er basert på undersøkelse publisert i Tidsskrift for den norske legeforening fra 16. april 2009.

Opptrappingsplanen var et tiltak som ble satt i verk fordi psykiatrien lenge har vært kritisert for at behandlingstilbudet ikke har vært tilstrekkelig. Konklusjon på undersøkelsen om opptrappingsplanen viser til at situasjon har blitt verre for de med alvorlige psykiske lidelser, samt noe bedre tilbud for de med lettere psykisk lidelser.

Om bolig i bydelene

For utskrivningsklare pasienter er det satt i stand en samarbeidsavtale mellom Helse sørøst og Oslo kommune. Dette ansvaret blir da gitt de ulike bydelene. Blant de pårørende i CV-gruppen uttrykkes det tvil om at bydelene er klar over omfanget av det ansvaret de har tatt på seg.

I kartleggingen av problemområder er det viktig å se nærmere på hvordan hverdagen blir beskrevet i fortellingene.

Hva slags støtte og oppfølging gis når pasienten skrives ut?

Hvilket støtteapparat finnes?

Hvor går grensen mellom privat og offentlig ansvar?

Blir det foretatt medisinsk vurdering av pasientene ved utskrivning?

Har bydelene ressurser og evne til å ta det nødvendige ansvaret?

Det blir beskrevet mangler ved bolig med tilsyn; som fravær av konstruktive aktiviteter, ingen omsorg og ikke noe nettverk. I kombinasjon med tung medisinering skaper dette uholdbare situasjoner. De eldre opplever også at barna får samme medisin i årevis, at den trappes opp istedenfor ned. Det spørres:

> *Hvor er veien til å bli frisk, hvor er de konstruktive aktivitetene? De tiltakene som kan skape endringer, håp og mot? Plan for behandling, vei til helbredelse?*

I denne kartleggingen av problemområder har mange spørsmål blitt stilt. Disse spørsmålene skal legge grunnlag for diskusjonen om de konkrete tiltakene for å bedre situasjon for de psykisk syke og deres pårørende.

Om holdninger

Mange av de eldre har påpekt at de ønsker at det skal arbeides med holdninger i psykiatrien og holdninger i samfunnet i forhold til hvordan man omtaler psykisk syke og forholder seg til psykisk syke. Den svenske filmskaperen Roy Andersson ble hentet frem på bakgrunn av sin bok ”Frys”, som en del av en kampanje for å endre holdninger til omsorgsyrket i Sverige. Målsetningen var at omsorg skulle få høyere status blant unge, slik at flere valgte omsorg som utdanning. Virkemidlene til Andersson var fotografier og tekster fra foto og litteraturhistorien som handlet om medmenneskelighet.

Praktiske forslag fra de eldre

- At pårørende skal ha medinnflytelse på behandling.
- At det er en helsearbeider i bydelen og et klart tilbud og ansvar fra bydelen.
- At det finnes noen som har/tar ansvaret, en kontaktperson for pårørende.
- At man kan få veileding og faste samtaler.
- Når medisinering er overlatt til fastlege fører det til samme medisiner år etter år. Et ønske om kontroll for eksempel fire ganger i året hos en psykiater.
- At det skal finne psykiatere ute i bydelen.
- At det skal finnes tilsvarende ordning for psykiatriske pasienter som for eldre, at de blir hentet i bil og tatt med på aktiviteter av noen som kjenner dem og kan gi dem trygghet som de har tillit til.

Personlig ombud

LPP Oslo og PIO-senteret arbeider for at ordningen med personlig ombud skal innføres i Norge.

Ordningen er innført i Sverige og fra en artikkel publisert av den svenske socialstyrelsen i februar 2009 kommer det frem hva som er intensjonen med det personlige ombudet og hvilke resultater som har kommet frem.

Ordningen går ut på at psykisk syke skal få økt deltagelse i samfunnet, bedre beskyttelse og sosial støtte. Det handler blant annet om et klart definert ansvar for å møte den enkeltes behov og at ulike tiltak samordnes. Dette har de eldre etterlyst som et stort savn i utviklingen bort fra de store institusjonene til mer individuell tilpasset behandling og støtte i åpne former.

I Sverige ble det tidlig i denne prosessen tydelig at mange kommuner manglet kompetanse for på en bra måte å kunne møte de behovene som mennesker med psykiske funksjonsnedsetting hadde. Det handler om å skreddersy hjelpen og støtten etter klientens behov, for at denne lettere skal kunne håndtere sin funksjonsnedsetting. Et viktig element er den samordnende funksjonen og ikke minst å støtte sine klienter slik at de selv kan ta tak i sin situasjon, så kalt egenmaktforsterkning. En annen viktig funksjon er å stille krav til myndigheter som har ansvar for mennesker med alvorlig psykisk funksjonsnedsetting slik at de får den hjelp og service som de har rett til. Ombudet er altså en som stiller krav til samfunnet, slik at den enkelte får del av de rettigheter og ressurser som finnes. Dette er knyttet opp mot en lang tradisjon innen svensk sosialpolitikk og bygger på medborgerperspektivet.

Personlig ombud kan være med å påpeke brister i behandlings og omsorgsystemet, og finne ukonvensjonelle løsninger tilpasset den enkeltes behov.

Det personlige ombudets oppgave er altså å hjelpe klienten til å formulere hvilke behov de har. Forutsetningen for dette er at det finnes bra kontakt og en fortrolighet mellom ombudet og klienten. I en innledingsfase med en ny klient vil det da handle om å skape tillit og fortrolighet. Personlig ombud er en rolle mellom den profesjonelle behandleren og kompisen, eller et medmenneske med ansvar i det daglige livet til en med psykisk sykdom.

Respekt, lydhørhet, helhetssyn, klienten ved roret, gjensidighet, likeverd, en horisontal relasjon, fokus på muligheter og det friske, ett rehabiliterende perspektiv, støtte og oppmuntringer er formuleringer som brukes blant ombud.

- Klientens egne behov og ønsker står i fokus, ikke diagnosen og behandlingen
- Klientens friske side og dennes muligheter er det man arbeider med sammen, istedenfor å se på symptomer, problemer og begrensninger.
- Klienten velger det personlige ombudet, ikke motsatt.
- Klienten er oppdragsgiver og styrer prosessen, ikke det personlige ombudet.

Noen områder som har vist seg viktige er orden på økonomi, noen å prate med, få hjelp med kontakten med myndigheter.

De egenskaper et personlig ombud må ha er personlig egnethet, kompetanse i å møte mennesker og daglige rettigheter som klientene har. Det er også viktig at de har en forståelse for de pårørendes rolle, og ser disse som viktige ressurspersoner.

Ordningen med personlig ombud har hatt mange positive resultater i Sverige:

Andelen klienter som fikk meningsfull sysselsetting har økt høyst påtagelig, sosiale kontakter mer en doblet seg, symptomer på psykisk sykdom minsket og behandlingen, støtten og hjelpen stemte bedre overens med det klienten ville ha.

Prosessen med å komme tilbake til det vanlige livet er styrket, og den enkeltes livvskvalitet har økt betydelig.

Personlig ombud har fungert som en forsterkning av psykiatrireformens intensjoner om at personer med psykisk funksjonsnedsetting skal ha mulighet til å normaliserer og integreres i samfunnet. Ordningen har også gitt samfunnsøkonomiske gevinster.

Gjennom ordningen kan det skapes konvensjonelle løsninger, påpekes brister og påvirke det som er til hinder for et velfungerende liv.

Personlig ombud skal også bedre situasjon for psykisk syke som gruppe, målet er å løfte dem på et vis, å få vite om noe ikke er bra, slik at det kan forandres.

Et viktig begrep for ombudene er *empowerment.* Det handlet om å ikke se på klientens sykdom og svakhet, men mer på de ressurser denne har. Det skaper en mulighet for klienten til større innflytelse over sin sosiale situasjon, som øker muligheten til hente seg inn også ett mer selvstendig liv. Målet er at klienten utvikler større tillit til seg selv gjennom større makt og kontroll over egen hverdag. Det personlige ombudet skal støtte den egne viljen og ønskene hos mennesker med en psykisk funksjonsnedsetting.

All informasjon om Personlig Ombud er hentet fra en artikkel om den svenske socialstyrelsen. Slik det uttrykkes i denne artikkelen kan de se ut som at ordningen har potensialet til å utbedre svært mange av de manglende de eldre påpeker i denne rapporten.

Oppsummering

Hva kan vi lære av CV-gruppens livserfaring? Kan det nye yrket Personlig Ombud som nå skal innføres i Oslo avhjelpe en del av denne gruppens bekymringer og gjøre vilkårene bedre for psykisk syke i dag? Er det mulig at statusens til omsorgsyrkene kan heves til et nytt nivå gjennom fokus på medmenneskelighet og nestekjærlighet?

Finnes det ubrukte menneskelige ressurser i vårt land som var venter på å bli tatt i bruk? Hvor mye ubrukte ressurser finnes det blant alle de menneskene som i kortere eller lenger periode av sitt liv blir psykisk syke. Hvordan skal vi i så fall finne frem til disse?

Finnes det en vilje innen psykiatrien til å ta på alvor det som denne gruppen forteller om overmedisineringen? De konkrete forslagene spenner mellom tanker om holdninger til det helt konkrete hverdagslige i livet til de psykisk syke og deres pårørende. Denne gruppen har arbeidet lenge for å gjøre forholdene bedre, for de som er syke, for de pårørende og innen hjelpeapparatet.

Måtte de bli hørt av dem som har mulighet til å endre situasjonen i fremtiden og av hvert enkeltmenneske som i seg selv har et fantastisk potensiale til medmenneskelighet og nestekjærlighet.

Er erfaringene til de eldre unike?

I motsetning til spørreundersøkelsen som har bredt nedslagsfelt i forhold til innsamling av faktaopplysninger, er denne rapporten basert på en liten gruppes erfaringer. Hvis man knytter denne rapporten opp mot spørreundersøkelsen, kan denne typen erfaringsinnhenting ses på som en utdypning, eller fortellingene bak tallene.

En viktig målsetning med denne rapporten var nettopp å utdype de temaene som spørreundersøkelsen tok opp. Disse temaene ble ansett som spesielt viktige: sysselsetting, økonomi, bolig, koordinering av tjenester, informasjon og koordinasjon og et ikke-eksisterende tilbud til pårørende. Det kan være verdt å nevne at det sist nevnte tema, et ikke-eksisterende tilbud til pårørende har endret seg med opprettelsen av PIO-senteret for LPP Oslo i juni 2008.

Spørreundersøkelsen tok i all hovedsak for seg de praktiske sidene rundt livet som pårørende til en psykisk syk. Det viste seg under vårt arbeid med erfaringsinnhentingen at det var et stort behov i gruppen for å dele minner, vonde minner og kompliserte opplevelser og for å snakke om de mer eksistensielle sidene ved livet som pårørende. Dette bærer kartleggingen preg av, samtidig som det òg har blitt arbeidet med de mer praktisk-orienterte sidene ved livet som pårørende. Intensjonen er at både det emosjonelle, eksistensielle og det praktiske, kan være viktig kunnskap som kan transformeres til konkrete forslag til løsninger som kan være med å minske de eldres bekymring for fremtiden.

Vedlegg 1

Kort om LPP Oslos historie

Den 1. juni 1996 ble Landsforeningen for Pårørende innen psykisk helse, LPP Norge stiftet. Landsforeningen var basert på lokale krefter flere steder i landet. Blant de lokale kreftene var Oslo representert gjennom IPPH/ Interesseforeningen for pårørende i psykisk helsevern. IPPH skiftet navn til LPP Oslo da landsforeningen ble stiftet.

IPPHs historie startet den 18. september 1990. Stiftelsesmøtet ble holdt i Tårnhuset på Gaustad sykehus og det var pårørende til pasienter ved sykehuset som tok dette initiativet. Komiteen bestod av Thor Hagen, Odd Andersen og Gunnvor Marie Hagen. De er pionerene i pårørendearbeidet i Oslo.

Den første ordinære generalforsamlingen ble holdt i 1992 IPPH hadde utarbeidet et forslag til målsetning og handlingsplan som lød som følger:

> ”IPPH skal på landsomfattende basis arbeide for å bedre livssituasjonen for psykisk lidende og deres pårørende ved å støtte utviklingen i hjelpeapparatet og forebyggende tiltak innen psykisk helsevern på partipolitisk uavhengig grunnlag.”

Målene deres var blant annet å få til en landsomfattende organisasjon samt øke allmennhetens forståelse av psykiske lidelser, motvirke fordommer, påvirke politikere og myndigheter til å prioritere psykisk helsearbeid. Foreningen disponerte frem til 2007 to små kontorer på Gaustad og de ga ut Pårørendenytt åtte ganger i året.

Her er et utdrag fra en presentasjon av IPPH:

> *De pårørendes møte med psykiske lidelser og det psykiatriske hjelpeapparatet er sjokkartet. De får lite informasjon, har selv manglede kunnskaper, føler seg stigmatisert av omgivelsene og verst av alt, en ubestemt redsel for at den syke ikke får adekvat behandling, rir dem som en mare.*

I arbeidet med CV-gruppen kom det frem at seminarer på Grand arrangert av IPPH/ LPP Oslo har betydd mye for mange. Mange minnes også ”bydelsgruppen” som LPP Oslo drev i mange år. Her kom ”nye” pårørende til og de fikk mulighet til å møte andre i samme situasjon. LPP Oslo var også forløper for aktiv på dagtid

Mange av deltagerne i CV- gruppen har sittet i brukerråd, forum eller andre utvalg for å fremme LPP saker, sette dagsorden om psykisk helse og det å være pårørende til personer med psykisk sykdom.

Disse gruppene ble blant annet drevet av Gunnvor Marie Hagen og det er hennes datter Inger Hagen som er den første ansatte daglige leder i LPP Oslo. Hun har gått i bresjen sammen med medlemmer og fått til en samarbeidsavtale mellom LPP Oslo og Oslo kommune om PIO-senteret/Psykisk Helse i Oslo. Det førte til at LPP Oslo flyttet til sentrum i nye lokaler og PIO – senteret ble åpnet september 2008.

Her tilbys rådgivning til pårørende, samtale grupper, diverse foredrag og Yoga blant mye annet.

Vedlegg 2

Historiene

*- **Min datter** ble overfalt av en mann. Det var det som utløste sykdommen hos henne. Opplevelsen ga henne angst. I møtet med psykiatrien fikk hun ikke hjelp med angsten, eller til å bearbeide opplevelsen. Det hun fikk var medisiner. Veldig mye medisiner.*

Før overfallet skjedde og før min datter ble syk, var hun en kvikk jente. Hun var fysisk aktiv og tynn som en strek. Det har hun vært siden hun var bitteliten.

Så kom sykdommen og innleggelsen. Nå sover hun for det meste, neddopet av medisiner. Hun har vært innlagt i 30 år uten at det har vært noen framgang. I 30 år! Hun er fullstendig passivisert, understimulert og har blitt stor og tjukk. Hun bor på et sykehjem med gamle syke mennesker. Hun har ikke noen sosial omgang og heller ikke noen aktiv behandling. Hun har ikke kontakt med noen, de gjør ingenting sammen. En gang jeg klagde, ble det laget en plan for henne. Den ble dessverre ikke fulgt opp. De som arbeider der er mest fornøyd om jeg ikke tar kontakt. Det eneste bruddet på den totale apatien er at jeg tar henne med hjem to ganger i uken. At de ikke kan få noe mer ut av alle menneskene som trenger hjelp. Hvor annerledes hadde det ikke vært om de som trengte det hadde fått hjelp når det var som vanskeligst.

*- **Min sønn** var ute på byen. Det var sent på natten og en mann slo ham i hodet med en jernstang, slik at han falt i bakken. Han ble slått bevisstløs, men da han våknet klarte han utrolig nok å komme seg hjem. Han dro hjem til sin far, men i løpet av hele det neste døgnet klarte han ikke snakke. Derfor fikk han ikke forklart hva som egentlig skjedde. Først lenge etter ble han undersøkt av en nevrolog som fastslo at han hadde hatt en kraftig hjernerystelse.*

Etter hvert klarte han å snakke, men han var svært dårlig og knyttet et skjerf stramt rundt hodet for som han sa: Nå er hjernen på vei ut.

Han ble dårligere og dårligere, han var så annerledes, helt i tåkeland.

Han hadde hatt en lett psykose i militæret, men blitt frisk igjen. Det var kanskje det som ødela slik at vi ikke forsto at tilstanden hans var forårsaket av en hjernerystelse, ikke kun en psykotisk tilstand.

Jeg prøvde å få ham innlagt, men det tok en hel uke før han ble lagt inn.

Vi prøvde å fortelle hva som hadde skjedd til legen. Min sønn virket roligere, virket ikke så verst, men likevel fortalte han episoder som viste hvor syk han var.

Han ble lagt på et rom alene uten noen å prate med og uten medisinering. Han hadde fått angst og skjønte ikke hvor han var. Han trodde at faren var innesperret i kjelleren og at han ble torturert.

Da en pleier listet seg inn på rommet hans, slo min sønn til ham på haken. Min sønn har aldri slått noen tidligere eller vært voldelig på noen måte. Det var en svært ufornuftig måte av pleieren å komme inn på rommet.

Min mann dro til sykehuset. Da lå sønnen min på gulvet inne på rommet. Det så ut som det hadde vært et basketak, med sko slengt hit og dit. Der lå han uten teppe eller madrass og det så ut som han var død. Det var ikke mulig å vekke ham før dagen etter.

Da han våknet neste dag var psykosen dempet. Han kom mot meg, gråtende.

Etter en uke var han ikke lenger psykotisk, men fikk angst, en fryktelig angst og sa han ikke lenger torde være der, men ville være med meg hjem.

Han ble overført til et annet sykehus. En lege der som så på journalen og dosen Haldol som han hadde fått og sa: Den dosen kunne drepe. Hadde det skjedd i dag ville vi bråkt skikkelig. Den første innleggelsen var den styggeste opplevelsen.

*- **Da min sønn** ble syk bestemte jeg meg for at han ikke skulle bli svingdørspasient. Problemene handlet om angst, han trengte støtte og hjelp til å forstå hva det var og få bearbeide problemet. Det å begynne med medisin tidlig uten å forholde seg til årsaken til problemet ødelegger.*

- Min sønn har blitt innlagt med tvang tre ganger. Han har et sterkt ønske om å være medisinfri. For 4-5 år siden ble han tvangsinnlagt av politiet. Jeg synes ikke at han fortjente å bli lagt inn da.

Det var en periode de prøvde å få ham til å gå på medisiner for han begynte å bli dårlig, paranoid.

Min sønn hadde i denne perioden veldig god kontakt med en lege på en DPS. Så fikk han besøk av en lege fra samme senter som han aldri hadde truffet tidligere sammen med en dame fra dagsenteret han går på som han heller aldri hadde truffet før. De oppførte seg svært dårlig. Han ringte til meg: "Det sitter fremmed mann her og sier han er legen min." Min sønn ville ikke godta å starte på medisiner. Etter mye om og men kom politiet å banket på for tvangsinnleggelse. Han åpnet ikke. Mens han lå og sov brukte de en brannbil til å suge ut døra, med karm og det hele.

Politibetjenten gikk inn den åpne døra og sønnen min hadde gjemt seg under senga. Prøver du å gjemme deg i musehullet ditt? hadde betjenten spurt.

*- **Det var hjerteskjærende** trist da min datter, som ikke er utagerende, ble lagt i bakken av store menn.*

*- **På grunn** av store mengder med medisin ble min sønns tenner ødelagt. Istedenfor en ordentlig tannlegebehandling, ble tennene hans trukket. Det er grusomt. De skulle løfte disse stakkars menneskene opp istedenfor å dytte dem ned. Jeg tror det er svært viktig at det arbeides med holdninger hos de som skal jobbe med dette.*

*- **Min datter** studerte russisk da hun ble syk. Hun fikk tvangsforestillinger om russiske spioner og prøvde å ta livet sitt gjennom å hoppe fra leiligheten i 12. etasje. Heldigvis ble hun reddet i siste liten. Selvmordforsøket førte til en innleggelse. Midt i denne tragedien opplevde vi en vanvittig*

innleggelse. Det var så grusomt at jeg ville gå til sak mot sykehuset på grunn av det, men journalen var så sjuskete ført at de slapp unna. Mange steder opplever jeg at det er en mangel på respekt i selve behandlingsapparatet.

Jeg opplever at det generelt er mangel på respekt, at de ikke engang prøver gjøre en skikkelig jobb. Heldigvis er det noen lyspunkter innimellom.

*- **Noen ganger er sorgen** så tung at det kan føles som det er bedre med døden. Det er en neverendingstory. For pårørende med trussel om selvmord stopper det aldri. Når du tror alt går veldig bra, skjærer det seg gjerne.*

*- **Hele familien er påvirket** av dette. Noen ganger er det er bare så vidt jeg orker å stå opp om morgenen. Setningen: "Mor jeg kommer aldri ut", spilles om og om igjen i hodet mitt.*

*- **Min datter har bulimi**. Hun ble lagt inn på sykehus og der fikk hun diagnosen manisk depressiv. Jeg er veldig i tvil om det var en riktig diagnose. Medisinen hun fikk var Lithium. Det er en type medisin man legger på seg av. For henne var jo det en tragedie. Heldigvis møtte vi også en fantastisk lege der som stod på for å hjelpe. Han hjalp henne blant annet med en diett å stabilisere vekten. Det er en stor glede når vi møter mennesker med et genuint ønske om å hjelpe.*

*- **Mange får traumer** av å være innlagt i psykiatrien. Jeg pleier å si at man må ha sterk syke for å være innlagt i psykiatrien. Min sønn er ofte utagerende når han er innlagt. Det er for mange krav og firkantede regler. Han er ikke utagerende sammen med venner.*

*- **Når han har rømt**, ringer han meg fra skogkanten: "Kan du hente meg? Han har rømt tre ganger. Første gang fikk jeg en sms fra mobilen hans: "Jeg har det bra, jeg orket ikke være der, i morgen skal jeg få depot med høyere dose."*

*- **For 21 år siden** ble min sønn syk og jeg måtte hente ham hos noen i familien. Det var i juleferien han ble lagt inn. Han fikk en kraftig dose Haldol, det er omtrent som et hestespark i hodet. Han har hatt mange mareritt om den første innleggelsen. Tenk at de tar inn en 18-åring og gir så mye medisin. Haldol er kraftig medisin på et så ungt menneske...*

*- **Denne skogen** vi har havnet i!*

*- **I løpet av de fem årene** var han kjekk, slank og trente mye. Han fikk sort belte i karate. Han begynte også på elektrolinje på en teknisk høyskole. På et tidspunkt ble det for mye. Han sa at han var begynt å sove dårlig. Det kom så brått. Vi snakket sammen hver dag på telefonen. Denne dagen ringte jeg ham på mobilen og han svarte ikke. Jeg ringte hele dagen. Jeg var redd for at han var*

dratt i skogen, jeg var redd for selvmord. Mobilen hans var i bilen hans som var tauet bort. Han var på sykehus og orket ikke fortelle hvordan han hadde kommet dit. Han hadde satt seg i bilen og blitt psykotisk. Hans far hadde vært hos ham tidligere og syntes han hadde oppført seg underlig. Han hadde hatt bar overkropp og sorte hansker på og hadde ligget på sengen. Det var vel tegn på at han var på vei inn i psykosen. Han hadde bulket bilen og blitt tatt av politiet som så at han har sorte hansker og bar overkropp. Han hadde prøvd å rømme, og i basketaket fikk han et brudd i skulderen som han har slitt med i mange år. De la ham brutalt i bakken. Han ble tauet inn og de tok blodprøver uten å finne spor etter rus. Han fikk beskjed om at han kunne gå hjem og han går ut i høstmørket. Der, utenfor politistasjonen kler han av seg og "dusjer" under en busk. Som han forklarte meg senere: Da jeg var helt i tåka trodde jeg at jeg dusjet. Politiet så hva som skjedde og de endret de seg og ble snille mot ham, ga ham ett pledd og ringte legevakten. Slik endte det på en måte på en bra.

*- **Min sønn har sin egen opplevelse** av ting som skjer. Det er hans egen historie. Derfor kan det være en stor påkjenning å lese journalen som bare beskriver diagnoser og ikke evner å få med seg noen av hans perspektiver. Det er gammeldags å ikke ta med pasienters egen opplevelse av ting, deres historie. Da er du et null – kun en diagnose.*

*- **En psykiater** skrev ned historien til min sønn etter at han hadde fortalt den, og så ga psykiateren historien tilbake til min sønn. Det gjorde dypt inntrykk på ham.*

*- **Ett hvert menneske** har en individuell historie. Det er viktigere med den individuelle historien, enn skjemaer og diagnoser.*

*- **Det var en påkjenning** å komme til Dikemark og bli fortalt der at min sønn hadde en alvorlig sinnslidelse, som om det ikke fantes noe håp.*

*- **En annet viktig ting** er hvordan det ofte alltid blir sagt at psykisk syke ikke kan bli bedre. På institusjonene får de beskjed om at de ikke blir bedre. Hvorfor sier de det? Det er jo mange som har blitt friske òg. Vi trenger kompetente folk med vilje til å hjelpe. Det er så mye arbeid med å få i gang psykisk syke. Det holder ikke med ett menneske som går i bresjen.*

*- **Det er oppmuntrende** å høre om folk som har blitt helt friske. Jeg synes det er én utfordring som har gått igjen år etter år: At man snakker til pasienter som offer eller syke fremfor å snakke til dem som friske, se det som er friskt i dem og gi individuell oppfølging.*

*-**I Psykopp** står det om malere, forfattere og komponister som har slitt med psykisk sykdom. Og mange har blitt helt friske. Det er svært viktig med oppmuntring, og å slutte med å si at de ikke at de kan blir bra.*

*- **Da min sønn** ble innlagt, sa de at det ikke var noe håp om at han skulle bli frisk. Da sa jeg: "Jeg synes ikke dere skal lage en skyttergrav for min sønn."*

*- **Mange har våknet** på sykehuset etter en narkose uten å skjønne noen ting. Det de får med seg er at de har fått en kronisk sykdom, en diagnose og at det ikke er håp. Det er ofte oppegående mennesker som kan mye fra før.*

*- **Det blir en stor kontrast** fordi livet til psykisk syke ofte preges av inaktivitet, at de ikke skaper noe eller lenger har noen nære venner.*

*- **For fem år siden** fikk sønnen min Haldol psykosemedisin. Jeg leste i legemiddeljournalen at 5 mg er nok. Dosen de ga ham var 50 mg.*

*- **I en periode** gikk min datter voldsomt ned i vekt. Det var omtrent en kilo om dagen. Jeg ble bekymret. Dette foregikk i en periode på omtrent fire måneder. Jeg hadde mye tid, og vi var mye sammen i den perioden. Vi gikk lange turer og på café og hun fikk roser i kinnene. Så viste det seg at hun bare hadde fått en minimal dose med medisin i denne perioden. Da hun igjen fikk normal dose medisin, freste hun opp i vekt igjen.*

*- **Det som er**, er at de setter medisinen i krise. Da trappes det opp, men det trappes ikke ned igjen når han blir roligere. Det som skjer nå er at han blir trøttere og tjukkere.*

*- **Jeg opplever** at min sønn blir mer avvisende med mer medisiner. Jeg har veldig mye kontakt med ham og det blir mye mer tull og tøys når behandlerne gir ham høyere dose medisin. En gang overhørte jeg en telefonsamtale i forbindelse med at fastlegen økte dosene på medisinen. Sønnen min spurte:*

"Blir jeg bra da?" Behandleren sa ja.

Han fikk depot sprøyte hver 14. dag og ble så trøtt at han så vidt kunne dra seg mellom sengen og sofaen. Etter alt som vi har gjort for ham! De medisinene er jo narkotika, han blir sløv og trøtt. Jeg har et stort ønske om at de skal trappe ned medisineringen gradvis. Det har de gjort før og det hadde virkelig en positiv effekt.

- Du må beskrive det som har skjedd til behandleren, at all aktivitet er borte. Det er jo du som ser ham til daglig. Skriv dagbok med datoer i forhold til hva som skjer, det må jo være nyttig informasjon for henne. En dialog om bivirkninger er svært viktig. At legene forstår at de som får medisiner må bli observert. Legene spør ikke pasientene hvordan de har det. Vi som pårørende har ikke mulighet til å sette oss inn i alle de forskjellige typer medisiner. Vi har ikke tid til å utdanne oss til leger. Hvem observerer hva som skjer med pasientene som får medisin? Hvem følger opp etter sykehuset?

- ***En sommer*** *ble vår sønn sendt ut av sykehuset. Han hadde nylig fått ny medisin og det viste seg at bivirkningene var forferdelige. Dette var midt i juli. Det viser seg jo at pasienter trenger nitidig oppfølging når de bytter medisin. Det ble en forferdelig sommer for å si det mildt. Slikt som dette skaper knuter på tråden i forhold til helsevesenet. Vi ble skuffet og sinte, og mer enn det.*

- ***Bivirkninger*** *varierer jo fra menneske til menneske. Noen ganger går det kraftig utover de pårørende.*

- ***Min datter*** *går på Zoloft som er anti-depressiva. Hun sier: Jeg er helt lukket inne i meg selv. Medisinen blokkerer reseptorer i hjernen.*

- ***Antidepressiva*** *blokkerer reseptorer i hjernen. Det er blitt holdt skjult viktig informasjon om alvorlige bivirkninger som følge av å bruke Zyprexa. Dette kan man lese om på helsebiblioteket.no. Det er for øyeblikket en sak gående mot produsenten av Zyprexa, fordi bivirkningene er så alvorlige. Å holde dette skjult er det ett overgrep mot pasienter.*

- **Jeg er så rastløs**, *sier datteren min ofte. Hun får ikke ro inne i seg sjøl.*

- **Jeg blir redd** *og oppskremt av det jeg hører. Særlig med tanke på at min datter virkelig har forandret seg siden hun begynte med medisiner. Hun er ikke på langt nær slik jeg kjente henne.*

- ***Det*** **fysiske blir oversett** *fordi det er så mye fokus på det psykiske. Derfor blir bivirkninger psykofarmaka ofte oversett, mange fastleger synes det er vanskelig å forholde seg til bivirkninger av medisinen.*

- **Andre bivirkninger** *av antidepressiva og psykosemedisiner er hjerte og karsykdommer eller diabetes. Fastleger følger ikke opp pasienter som går på disse medisinene i forhold til bivirkninger hvis vi ikke pusher dem.*

- ***Min datter*** *tok leverprøver og de var altfor høye. Legen avfeide det med at det vil gå over når hun slutter på medisin.*

- ***Min datter*** *fikk også for høye leverprøver.*

Jeg sa; "Kjære har du drukket for mye."

Medisinbruk går utover leveren og de hvite blodlegemene.

- **Vi må sette oss mest mulig inn** *i dette med antidepressiva og antipsykotisk behandling. Bivirkningene kan jo bli enda alvorligere om disse to typene medisin blandes.*

- **En kjemiker** *holdt et foredrag om medisiner. Det kom fram at noen medisiner kan gi bivirkninger etter 20 år. Jeg tror ikke en gang de som holder på med det vet hva de gjør.*

- **Lepanex** *er den mest effektive psykosemedisinen, men den kan angripe immunsystemet ditt. Derfor må de ta jevne blodprøver. Det er en ressurskrevende medisin, derfor prøver de gjerne alt annet først. Den har også svært farlige bivirkninger. Da den ble prøvd ut i Finland førte det til flere dødsfall, men det var før de begynte å ta jevne blodprøver av dem som bruker den. Det går utover nyrene og leveren og den kan angripe de hviteblodlegemene eller immunsystemet. Det fysiske blir oversett fordi det er så mye fokus på det psykiske. Derfor blir bivirkninger av psykofarmaka ofte oversett, mange fastleger synes det er vanskelig å forholde seg til bivirkninger av medisinen.*

- **Det virker som om piller** *er den billigste behandlingsformen, derfor velges den som enkleste løsning.*

- **Datteren min sover** *mesteparten av døgnet. Det er det medisinene gjør med henne.*

- **Da har legene** *oppnådd resultater (ironi). Det er systemet det er noe feil med. De vil gjøre det billig gjennom å kun gi medisiner, men det blir dyrt til slutt. Det blir dyrt når pasientene aldri blir friske. Det er døden skal løse problemet til slutt.*

- **Jeg skulle veldig gjerne** *ha visst hva slags mål legene har når de gir medisiner. Mitt barn har fått samme medisin i 12 år. Hvordan kan vi får en seriøs dialog med de som fastsetter medisiner?*

- **De er så opptatt** *av tall, høyde og vekt for å gi medisiner.*

- **Min erfaring** *er at myndighetene kjenner til at psykiatrien ikke fungerer. Det er mange land som ikke har råd til medisiner. De har også folk med psykoser. Forskjellen der er at pasientene ikke blir kronikere.*

- **Jeg synes det er trist** *at det ikke finnes noen tilbud om behandling uten medisin.*

- **Det er viktig** *at medisinering brukes på så lavt nivå som mulig. Foreldre må protestere og de må få barna til å protestere*

- **Ingen lege** *har sagt at man blir frisk av medisiner. Å bli frisk handler om det sosiale, om økonomi, det psykologiske og det biologiske.*

- **Stavangerdagene** *blir arrangert hvert år. 2008 er første året de ikke har reklame for medikamenter.*

- **En reportasje** *i "Sånn er livet" på NRK p2 handlet om at psykiatrien kjøpt opp av legemiddelindustrien.*

- **Noen leger** *tar dette alvorlig. Det er ikke så godt å være lege heller. Noen opphøyer seg sjøl, de kan alt. Hvorfor ikke høre litt på foreldrene, de kjenner barna.*

- **Jeg har fulgt** *min sønn i 12 år. Hvorfor kan ikke jeg være en del av behandlingen? Jeg kjenner ham og jeg kjenner symptomene hans. Jeg kjenner faresignalene. Hvorfor hører de ikke på pårørende, hvorfor snakker de ikke med dem?*

Jeg har min sønns tillit, han kommer til meg. Jeg er glad for at jeg har den tilliten og at han kommer med problemene sine til meg. Jeg er opptatt av å bygge broer. Der kunne sykehusene jobbet mye bedre, gjennom å bygge broer til pårørende. De pårørende vet mye om hva som er viktig for pasientene. Det nytter ikke for meg å være like sinna på behandlingen som han er. Det er dialog som er veien å gå.

- **Min sønn** *vil gjerne slutte på medisiner. Han synes medisiner er gift. Han har bedt om dette og fikk godkjennelse til det. Men istedenfor å hjelpe ham å trappe ned, stoppet de med alt. Det er jo ikke så lurt. Det førte til at han ble akutt psykotisk. Hvorfor hører de ikke på meg hver gang jeg sier, er dette så lurt?*

- **Han ble satt på medisiner**. *Jeg kjente ham så godt og så hvor rastløs han ble av medisinene. Han var i samtaler om omsorgsbolig. Jeg ville fortelle noe om ham fordi jeg kjenner ham så godt, men ble bedt om å holde meg unna minst en uke.*

- **Taushetsplikten** *kan være forferdelig når legen ikke forteller om selvmordstilstander.*

- **Det er ikke noe å si på** *velvilligheten i bydelene, men jeg tror ikke de vet hva de har tatt på seg. Derfor kan vi hjelpe dem gjennom å vise hva slags behov pasientene faktisk har. Slik det er nå, tror jeg ikke pasientene ville klart seg uten foreldre.*

- **Det er så mye som mangler** *der han bor, så mye som kunne vært annerledes. De liker heller ikke om vi sier fra om viktige ting. Vi har måttet gjøre en hel masse for vår sønn, fordi de som er der ikke gjør noe som helst. De setter ikke i gang aktiviteter, og det finnes ikke penger til vikarer hvis noen blir syke. De som jobber der gjør ikke noe konstruktivt. De kunne ha gjort masse for at folk som bor der kunne fått det bedre. Det er en felles stue, og den kunne vært brukt til aktiviteter. Men det skjer ingenting. Vår sønn er hjemmekjær. Jeg sier at han må dra tilbake til tilsynsboligen. Men det er ingen sysselsetting der, ingen driv, ikke noe som skjer. Amaldus var et fint sted. Der var det noen han kunne snakke med, det var verksted og jazzdager.*

- **For tre år siden** *hoppet min sønn ut av femte etasje og skadet seg stygt. Nå har han nylig flyttet tilbake til den leiligheten. Da han hoppet var han i psykose. Han har fortsatt psykotiske anfall. Det skjer gjerne på kvelden eller på natten. Da er det ikke noe helsepersonell der. Det er kun en alarm som er knyttet til et psykososialt team. Jeg er så redd for at noe skal skje med ham om natten. Den første måneden han bodde der var det ikke engang alarm, den kom først på plass etter at han var innlagt igjen.*

- **Det er svært viktig** *at pasienter som har psykosediagnose må ha en svært god oppfølging.*

- **Jeg har begynt å få en mistanke**. *Det handler om at pasienter som har vært lenge i psykiatrien blir degradert. Når de er utskrivningsklare er ikke systemet lenger villig til å bruke penger på dem. De ønsker ikke å endre medisinering. Det er umulig å få til en forandring. Jeg ønsker at det skulle finnes en metode.*

- **Min datter bor** *i omsorgsbolig, det er egen bolig med tilsyn. Jeg opplever at det er svært mangelfullt i forhold til opptrappingsplanen. Hun har fått tvangslidelser etter at hun flyttet dit. De driver bare med brannslukking. Pasientene blir omtrent kastet ut av sykehuset med beskjeden: klar deg selv! Hvis ikke jeg hadde vært en motor, så vet jeg ikke hvordan det hadde gått. Hvor trygg kan jeg være for at min datter ha det bra når jeg går bort? Jeg savner noen som kan skape noe godt ut av situasjonen, noen som kan være med å få frem det beste i dem? Det er vel meningen at de skal bli friske?*

Jeg opplever at det er svært mangelfullt i psykiatrien – intensjon om at de skal bli friske og funksjonelle. Jeg har et sterkt ønske om at de skal bli fulgt opp mer på bydelsnivå.

- **Min sønn bor** *i selvstendig bolig med psykososialt team. Én gang i uka kommer noen og spør hvordan han har det. Han har vernet arbeid noen dager i uken, men han har lett for å ha nerver og er veldig trøtt. Han går ikke alltid på jobben for å si det sånn. Jeg vil gjerne bistå med å ta opp dette med medisiner om det er mulig å vurdere å gå ned på medisinering.*

- **Har de forandret medisinene** *de siste 10 årene? Det har vært noen endringer, men de fem siste årene han har bodd i bydelen har ingenting blitt endret. Han er så trøtt og hadde virkelig hatt godt av å trene. Han røyker mye, 20-30 opptil 40 sigaretter om dagen. Da han var på sykehus var han irritert for at han ikke fikk dra ut å løpe. Hvis han hadde trent på et tidligere tidspunkt ville mye vært annerledes. Gjør bydelen nok innsats for at psykisk syke skal være i fysisk aktivitet? Det er så viktig med mosjon. Det er bevist at fysisk aktivitet holder sykdom på avstand. Ingen har godt av å bare sitte i en stol. Eller sove, røyke og drikke kaffe og få store mengder medisin.*

- **Jeg lærte min sønn** *å strikke. I tilsynsboligen får han altfor lite å gjøre. Til tross for oppfølgingsplanen. Han ble sluppet ut fra sykehuset til bolig uten personale, de kom kun for å dele ut medisiner. Det var kun en TV der og ikke noen aktiviteter.*

- **Jeg så at min datter** *var utafor, og jeg tenkte at hun måtte ha noen å snakke med. Hun vegret seg veldig for å si noe til meg, men hun fortalte det likevel, hun hadde så vondt i kroppen. Og så fikk hun dårlig samvittighet. "Dette skulle jeg ikke ha sagt." Jeg bestemte meg for å ringe å si ifra til behandlerne. Det skulle jeg nok ikke gjort. Det eneste de gjorde var å kjøre på med mer medisin. Jeg blir så oppgitt. Etter alt jeg har gjort for at hun skal ha det bedre. Nå er hun sløv og trøtt og gjør ingenting. Legene sier det er medisinen som gjør henne bra, men vi mener at det er helt andre ting som gjør henne bra. Det er turer og frisk luft, det er trening og aktivitet og ting som vi gjør for henne.*

- **Min datter** *har dårlig erfaring med en støttekontakt hun hadde i en periode. Støttekontakten var lite systematisk og skapte forventninger som ikke ble innfridd*

- **De trenger aktiviteter**. *Det er så mange som bare sitter der hjemme, som ikke har noen kontakter. Vennene blir borte. De har ingen kontakt med virkeligheten.*

- **Jeg tror det er mye ensomhet** *blant psykisk syke, alle skal klare seg så forbanna godt selv.*

- **Norsk kultur er fattig** *på sosial omgang. Det er også en del av det å være psykisk syk, en del av sykdommens natur – ikke klarer å skape nettverk.*

- **På Solbu ettervernshjem** *forstod de at pasientene måtte får hjelp til å skape nettverk og de oppfordret til det. Min sønn fikk en vennegjeng, mens han var der som møttes hver tirsdag i flere år. Det var svært viktig for ham. De psykisk syke er avhengig av at støttesystemet fungerer. Nå er det dessverre kun to ettervernshjem som finnes. Jeg synes det er trist at de la ned Solbu.*

- **Min datter var på ettervernshjem** *i Geitmyrsveien. Det fungerte veldig bra og fin overgang for henne, fra å ha vært veldig, veldig syk til å flytte til tilsynsbolig.*

- **På Vinderen** *er det et avlastningssted hvor det er mulig å legge seg inn frivillig. Den kan fungere som en slags mellomstasjon og et lavterskeltilbud hvor den som legger seg inn blir vurdert sammen med de som jobber der. Det er et veldig godt tilbud.*

- **Etter hvert** *fikk han plass på et ettervernshjem. Det var en stor forbedring. Der ble han kjent med hver enkelt som var der og fikk veldig gode venner. Lederen for ettervernshjemmet klarte å skaffe ham den leiligheten som han har i dag. I fem år var han frisk og bodde i sin egen leilighet, men han hadde fortsatt kontakt med ettervernshjemmet og spiste middag der. Helt til lederen som han hadde hatt så god kontakt med sluttet, og en ny begynte som var stiv og streng. Da sluttet han å reise dit.*

- **Jeg er veldig fornøyd** *med bydelen min datter bor i. For tiden går det veldig bra, og det er på grunn av en sykepleier som jobber der nå, som ordner opp i ting. Min datter har ikke vært så bra på 20 år. Denne bedringen skyldes en sykepleier som har evnen til å ordne opp. Før hun kom inn i bildet var det "god dag mann, økseskaft". Jeg gruer meg til hun eventuelt slutter. Jeg skulle ønske det fantes noen retningslinjer som gjorde at omsorgen ikke var så personavhengig. Noen retningslinjer som handlet om holdninger og verdisett.*

- **Jeg har veldig god erfaring** *med voksenopplæring. Det gir verdighet gjennom at han er elev og ikke pasient. Det er viktig å ha noe som er fast.*

Har du merket noen bedring i forbindelse med opptrappingsplanen?

- **Jeg tror** *det var opptrappingsplanen som utløste at min sønn fikk individuell plan, eller at vi på samarbeidsmøter med DPS arbeidet med denne. Dette arbeidet avdekket mange ting som hadde gått galt tidligere. Hans siste psykiater på DPS var også dessuten en meget dyktig lege.*

- **Jeg har merket lite** *til den, men noe skolegang har hjulpet for ham etter utskrivning fra sykehus. Det mangler hjelp til å komme videre i livet.*

- **Min opplevelse** *er opptrappingsplanen har skapt bedre samarbeid mellom pårørende og DPS, men for de aller sykeste har situasjonen blitt verre, fordi man har lagt ned mange institusjoner for psykisk syke og også mange sengeplasser. Av den grunn ble pasientene som fremdeles er for syke til å klare seg på egenhånd, utskrevet for tidlig. Og de blir også nødt til å gå på depot sprøyte, noe som ikke alle profiterer like godt på.*

- **Jeg opplever** *vel at det nå er strammet inn på ressursene. Innleggingstiden er redusert. Det er kortere opphold på institusjoner. Min sønn er utskrevet til tross for hyppige psykotiske anfall.*

- **Det som har gjort** *det bedre for min sønn er reduksjon av medikamenter og at han har flyttet for seg selv.*

Har du noen gang klaget på behandlingen for den du er pårørende til?

- **Ja, flere ganger**. *Jeg har også nådd fram med det. Det har handlet om overmedisinering.*

- **Jeg har mange ganger tatt opp medisinbruk.** *Jeg har spurt om de kan trappe ned medisinbruken. Jeg ble hørt én gang. Nå har de trappet opp uten at min sønn har vært spesielt syk.*

- **Min datters pengeforbruk er problematisk**. *Min eksmann sier at jeg gjør henne en bjørnetjeneste ved ikke å sette grenser. Når hun har problemer kaster jeg alt jeg har i hendene for å hjelpe henne. I lange perioder vil hun ikke ha kontakt, og så plutselig skal jeg komme med en gang. Plutselig snur hele dagen min rundt fordi jeg må komme å hjelpe henne. Jeg orker ikke krangle med henne, da taper jeg heller et par tusen i måneden. Jeg gjør alt for henne, men kanskje gjør jeg henne en bjørnetjeneste.*

- **Jeg har måttet punge ut** *flere hundretusen. Jeg greier ikke mer.*

- **Min sønn la alle papirer bort.** *Regninger og andre papirer ble liggende i en bunke. Jeg så at han hadde en vegring for å ta tak i det. Jeg og mannen min gikk sammen og hjalp ham med å ordne papirene og siden har han klart det selv. Men vi måtte vise ham hvordan.*

- **Min sønn gir bort** *det han disponerer til den som spør. Han er alltid blakk fordi han gir bort alt han har til de som i følge ham trenger det bedre enn ham. Det kan være prostituerte eller fylliker eller andre. En gang var det en gjeng med rumenere som fant ut hvem han er. I en periode var det noen skolebarn. Han fungerer som en magnet på de som vil utnytte ham. Han har på en måte en forståelse av at han blir utnyttet, men når objektet står der klarer han ikke å si nei.*

- **Den økonomiske situasjonen** *har gått opp og ned. Det har vært problemer knyttet til at han har tatt opp lån som han ikke har klart å innfri. Dette er ikke så rart fordi han er jo "minstepensjonist", rakk jo ikke å få noen opptjenings poeng på grunn av at han ble syk i så ung alder. Dette har irritert meg veldig. Skjebnen er hard: først blir man syk med alt det innebærer. Og*

så får man det for lite penger å leve av. Dette blir særlig tydelig når han begynner å bli frisk igjen etter psykose.

- **Det er et problem** *at de psykisk syke får minimalt med omsorg i ferier. Ferie et problem et stort problem, pluss veldig mange sykemeldinger. Min sønn får hjemmehjelp hver uke. Det fungerer til vanlig, men i julen fikk han ikke hjemmehjelp på tre uker. Avdelingssjefene la ned virksomheten en uke før jul. Det kan virke som om det er lagt opp til at familiene skal stilles opp i julen.*

- **Min sønn fikk problemer i jula** *fordi han ikke fikk tak i medisiner. Legen hans hadde ferie, og de ville ikke hjelpe ham på Legevakten.*

- **På det stedet der min datter bor** *må pasientene betale for at personale skal være med på ferie. Det er ikke aviser der eller data.*

- **Det snakkes for lite om eksistensielle ting** *i psykiatrien. Problemer som alle mennesker sliter med blir ekstra sterkt i psykiatrien.*

- **Jeg har opplevd at min datter avviser** *meg i mange år. At hun føler at jeg vil henne ondt. I begynnelsen var det veldig tungt. Det føltes så fryktelig urettferdig. Jeg har stått på som en børstebinder i 19 år. Det er bedre nå, men det har foregått i mange år.*

- **Det er et vanlig fenomen i psykiatrien** *som oftest knyttet til mor og en løsrivningsprosess. Barn som blir syke i ung alder går ofte glipp av den normale prosessen med løsrivelse fra foreldrene.*

- **Lenge følte jeg** *at det bare var jeg som hadde det slik, men det viser seg at det er mange som opplever dette og må leve med det, det er en del av sykdommen.* Hva gjør du når hun avviser deg? -
- *Jeg må bare akseptere det. Jeg har vært gjennom hele følelsesregisteret.*

- **Da min sønn var** *på det sykeste var det omvendt, han var for avhengig av meg, slik at jeg måtte sette grenser, han kom eller ringte neste hele tiden.*

- **De blir støtt** *ofte ut av sosiale sammenhenger eller de støter seg selv ut.*

- **På Solbu** *oppfordret de pasientene til å ringe til venner og bekjente. Personalet fikk dem til å ringe venner for å opprettholde nettverket. De fikk også mulighet til å lage mat til hverandre. Slike*

små ting er utrolig viktig for de som er psykisk syke. De trenger noen rundt seg som har tiltro til dem.

- **Jeg har dårlig samvittighet** *for min sønn bor så langt borte. Vil gjerne hjelpe ham til å begynne på skole eller i vernet arbeid. Han er flink til å jobbe når han blir satt i gang.*

- **Mange har veldig behov** *for å prate, og det kan lett bli enveis kommunikasjon. Noen er liksom litt fanget i sin egen verden. Det kan bli litt hakk i platen. Jeg er likevel glad for at jeg kan gi noe gjennom å lytte. Så lenge jeg er frisk, har jeg noe å gi. Hva da om jeg blir syk? Hvem skal ta vare på barnet mitt om det skjer noe med meg?*

- **Barna trenger** *å lære å bli mer selvstendige og ta ansvar.*

- **Hverdagen er preget** *av isolasjon, manglende nettverk og ensomhet. At de faller utenfor hvis ikke de har en pådriver.*

- **Noen av pasientene er så kreative**. *Da min datter gikk på skole, laget hun malerier. Nydelige malerier. Dette var før hun ble syk. Nå er det slutt. De tar ikke pasientene alvorlig nok. De lar ikke det de har komme frem. Medisinene gjør at hun ikke kan tenke selv.*

- **Det er mange diktere** *og malere som har vært schizofrene.*

- **Min sønn ønsker** *å komme ut av sykehuset og tilbake til leiligheten, han ønsker musikkopplæring og kontakt med venner.*