



PIO – ressurscenter
for psykisk helse



**En oppsummering
av pårørende rådgivning
i PIO-senteret
2007 – 2012**

PIO-pårørende i Oslos ressurscenter for psykisk helse – en oppsummering av 5 års pårørende rådgivning

Innledning

I september 2008 ble Pårørende i Oslos ressurscenter for psykisk helse åpnet i Oslo. Det politiske vedtaket om å opprette et pårørendesenter var et resultat av at Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse Oslo lag, kunne dokumentere pårørendes erfaringer om å ikke bli inkludert i det psykiske helsearbeidet og om manglende tilbud og ivaretagelse av deres behov og rettigheter. Behovet for et sentralt senter ble fremmet av LPP Oslo, og resultatet ble et partnerskap med Oslo kommune om opprettelsen av Pårørende i Oslos ressurscenter for psykisk helse. I tillegg til å være et informasjons- og rådgivningssenter for pårørende skulle senteret fortsette å dokumentere pårørendes erfaringer både med hjelpeapparatet og med rollen som pårørende.

Med støtte fra Senter for erfaringskompetanse har vi fått muligheten til å oppsummere 5 års rådgivning/samtaler med pårørende til psykisk syke i Oslo. Oppsummeringen er utarbeidet av journalist Gro Garbo. Utskrift av vår rådgivnings database i anonymisert form, vil bli overført til Senter for erfaringskompetanse for innlemmelse i deres erfaringsbase over bruker- og pårørendeerfaringer. Vi takker for samarbeidet.

Inger Hagen

27. desember 2012

PIO-pårørende i Oslos ressurscenter for psykisk helse – en oppsummering av 5 års pårørende rådgivning

ved Gro Garbo

Henvendelser til PIO-senteret fra 21.04.2007- 31.05.2012

Ca 311 pårørende har vært i samtale og til rådgivning ved PIO- senteret i denne perioden. Noen én gang. Mange flere ganger. De fleste henvendelsene er fra foreldre - de fleste mødre- mange til voksne barn. 150 av henvendelsene er fra denne kategorien. På «andre plass» kommer partnere, det vil si ektefelle, samboer, kjæreste. 52 av henvendelsene kommer fra denne gruppen. På tredjeplass kommer barn av psykisk syke foreldre. Det er stort sett voksne barn som henvender seg til PIO-senteret og det har vært rundt 44 henvendelser fra denne gruppen. Søsken til psykisk syke er også en stor gruppe. Rundt 38 søsken har oppsøkt PIO- senteret for å søke råd i forhold til sin bror eller søster, som har en psykisk lidelse. 10 av henvendelsene kommer fra slektninger som onkel, tante, kusine, men også svigerinne og svigermor. Venner står bak seks av henvendelsene, heri inkludert tidligere partnere. Tre av henvendelsene har jeg kategorisert som annet, to gjelder personer som har kommet til PIO for å søke råd om egen situasjonen. En gjelder en henvendelse om å snakke om forholdet til en sekt.

At det er 311 personer, som til sammen har henvendt seg og vært på samtaler ved PIO- senteret, betyr ikke at det har vært 311 samtaler der. Mange har kommet til flere rådgivninger. Noen har også kommet to sammen, for eksempel mor og datter eller far og mor. Enkelte har også hatt flere pårønderoller de fyller samtidig, for eksempel både som partner og som forelder.

Samlet oversikt over antall kategorier som har fått rådgivning ved PIO-senteret i tidsrommet 21.04.2007 - 31.05.2012:

Foreldre:	158
Partnere:	52
Barn:	44
Søsken:	38
Slektninger:	10
Venner:	6
Andre:	3

SITATER FRA SAMTALER MED PÅRØRENDE VED PIO- SENTERET

Foreldre:

- Samtalen dreide seg en del om å sette grenser overfor sønnen og samtidig vise omsorg (Samtale med en mor)
- Familien er helt nedkjørt og moren føler at dette ikke kan fortsette (Samtale med en mor)
- Mor er sliten, synes møtene (med DPS) er lite konkrete og ønsker hjelp til å få ting til å skje. (Samtale med en mor)
- Moren er i dag en gammel kvinne og ønsker stabile, trygge omsorgstilbud til sin sønn (Samtale med en mor)
- Hun måtte stå opp klokken fem hver morgen for å bli ferdig med morgenstellet fordi datteren brukte to-tre timer på badet. (Samtale med en mor)
- Føler seg drapstruet av sin egen datter som er i tjue åra. Datteren er psykisk syk og lider av flere diagnoser blant annet schizofreni og bipolar lidelse. I tillegg sliter hun med rusproblemer. (Samtale med en mor)

Partnere:

- Konas vrangforestillinger og beskyldninger har tæret veldig på ektemann og datter (Samtale med en ektefelle)
- Hun føler seg usikker/ utrygg på hva samboeren kan finne på å gjøre og trenger støtte til å leve med en mann med bipolar lidelse. (Samtale med en samboer)
- Han sier han sliter veldig i ekteskapet og at han blir beskyldt for det ene og det andre. Han ønsker råd om hvordan han kan hjelpe sin syke kone og også om hvordan han kan hjelpe seg selv. (Samtale med en ektefelle)
- Før hun ble innlagt på..... hadde hun ved flere anledninger etterlatt barnet alene hjemme, mens hun selv gikk seg en lang tur. (Samtale med en ektefelle).

Barn:

- Hun føler at hun har blitt utsatt for omsorgssvikt hele livet. Hun er deprimert og føler stort ansvar for familiemedlemmene.(Samtale med en datter)
- Mor er antakelig i stand til å ta mer tak i sitt eget liv enn hun har gjort og vil gjøre. (Samtale med en datter)
- Hun forteller at moren har et stort kontrollbehov overfor henne og at hun laster egne problemer over på datteren. Hun ønsker derfor råd fra oss om hvordan hun skal forholde seg overfor sin mor. (Samtale med en datter)
- Hun har en mor som sliter med vrangforestillinger og angstproblematikk. Moren har ikke kontakt med andre enn henne og sin søster og er veldig ensom. Hun tror at alle er ute etter «å ta henne». (Samtale med en datter)

- Mor er nå blitt 73 år og kontakter datteren på telefon opptil flere ganger om dagen. Hun er veldig sliten av morens måte å være på overfor henne. (Samtale med en datter)

Søsken:

- Hun forteller at det er en vanskelig situasjon i forhold til foreldrene fordi de forventer at hun ordner opp og de mener at hun er den søsteren har mest kontakt med. (Samtale med en søster)

- Hun prøver å ha en viss kontakt med sin søster, men synes det er vanskelig fordi det ofte ender i raseriutbrudd. Hun ber om råd om hvordan hun på en bedre måte kan omgås sin søster og samtidig skjerme seg selv. (Samtale med en søster)

- Han kan være aggressiv og verbalt utagerende både overfor familie og fremmede. Han kan til tider innrømme at han er syk, men endrer fort oppfatning av egne utsagn. Hun ber om hjelp til å finne en måte for tettere oppfølging av sin bror.(Samtale med søster)

Venner:

- Hun opplever at venninnen bruker/ utnytter hennes gode vilje. Dette ved at hun lesser mye negative tanker på henne og ved at hun manipulerer og oppfører seg urimelig. (Samtale med en venninne)

Problemstillinger som går igjen i rådgivningene på PIO- senteret:

«Han ønsker råd om hvordan han kan hjelpe sin syke kone og også om hvordan han kan hjelpe seg selv», står det i et av referatene fra de rundt 311 samtalene og rådgivningene pårørende til personer med psykiske lidelser har hatt ved PIO-senteret.

Sitatet er representativt for mange av henvendelsene fra PIO- senterets loggførte database over samtaler med pårørende i tidsrommet 21.04.2007- 31.05.2012. De fleste pårørende forteller om en sterk bekymring for den som står dem nær, enten det er en sønn/ datter, en samboer/ ektefelle, en søster/ bror, en slektning eller en nær venn, som har en psykisk lidelse. Samtidig er mange selv utslitt og trenger hjelp til å finne ut hvordan de skal ivareta seg selv og sin egen psykiske og fysiske helse. Mange trenger hjelp til å sette grenser for i hvilken grad de skal involvere seg i forhold til den som har en psykisk lidelse. Mange står i fare for å utvikle egen psykisk uhelse.

Muligheter til å agere

Flertallet av pårørende som henvender seg til PIO-senteret etterlyser et behandlingstilbud eller et bedre behandlingstilbud for den de er pårørende til. De etterlyser også oppfølging og støtte. Svært mange av henvendelsene gjelder spørsmål om rettigheter både for den som har en psykisk lidelse og for dem som pårørende; rett til behandling, rett til innsyn, grenser for taushetsplikten - og ikke minst rettigheter i forhold til økonomi og kontakt med hjelpeapparat og NAV.

Mange av de pårørende trenger hjelp til å sortere egne tanker og følelser. Samtidig trenger de støtte og råd for å få bedre hjelp både til den de er pårørende til og for seg selv. Konkrete råd som at det er mulig å sende en bekymringsmelding til kommuneoverlegen kommer opp i mange av rådgivningene ved PIO- senteret. Å få rede på hvilke muligheter de som pårørende har til å agere, er viktig hjelp for mange. Mange trenger også konkret bistand til å skrive brev til behandlingsapparatet eller NAV for å klage eller fremme sin og den de er pårørende til sin sak.

Endelig få fortelle

For mange pårørende virker noe av det viktigste ved å komme til samtale til Pio-senteret « å få tømme seg» for alt de har gått og båret på over lang tid. I referatene fremgår det at samtalene på PIO- senteret for enkelte er den første muligheten de har hatt til å fortelle historien sett fra sin synsvinkel. Ikke minst verdsetter mange muligheten å bli lyttet til uten å bli avbrutt. Mange pårørende kommer til flere samtaler på PIO-senteret for å få fortalt hva de har gått og båret på av belastninger og påkjenninger gjennom mange år. De gir uttrykk for at det er en lettelse å få snakke med noen som ikke tar på seg «behandlingsbriller», men bare lytter.

PIOs referater fra samtaler med pårørende viser at mange pårørende oppsøker senteret når situasjonen er akutt. Enkelte frykter for at den de står nærmest står i fare for å ta sitt eget liv. Materialet viser at personer som har vært innlagt på psykiatrisk avdeling ofte skrives ut, uten at de nærmeste blir orientert. Ansatte ved PIO-senteret deltar ofte på møter med behandlingsapparatet og andre etater sammen med pårørende, både for å få fortlgang i saker og for å avklare hva som har gått galt, stille krav og få ting til å skje.

Er slitne

Av referatene framgår det at mange pårørende har en opplevelse av å komme til kort. Oftest fordi hjelpeapparatet ikke stiller opp, men også fordi den de er pårørende til kan nekte å ta imot behandling. Mange av de pårørende gir selv uttrykk for at de er slitne og at de har vært det lenge. Flere sliter selv psykisk, ofte på grunn av belastningene de har vært utsatt for over tid. De har behov for oppfølging og hjelp. Noen får råd om å oppsøke psykolog for egen del. Mange takker også ja til å bli med på noen av de mange samtale-gruppene, som arrangeres i regi av Pio- senteret; Samtalegrupper ledet av fagpersoner for pårørende til personer med for eksempel bipolar lidelse, eller personer som sliter med tvangstanke. Det

finnes grupper rettet spesifikt mot «barn av», «foreldre til», «søsken til» eller «partner til».

Mange takker også ja til å delta på andre tilbud som yoga og kurs i «mindfulness», eller de deltar på noen temakvelder, som tar opp problemstillinger de er opptatt av.

Flest kvinner

Blant de pårørende som oppsøker PIO-senteret for å søke råd er kvinner klart i flertall. Det er mødre, søstre, døtre, samboere og ektefeller, svigerinner, venninner som går igjen, selv om også fedre, sønner, brødre, mannlige ektefeller og partnere, onkler og mannlige venner er godt representert i materialet fra PIOs rådgivning.

En gruppe som utpeker seg spesielt er gamle foreldre og spesielt gamle mødre, som er sterkt bekymret for hvordan det skal gå med «barnet deres» på rundt 50 når de selv ikke lenger lever. For denne gruppen fremgår det at pårønderollen i mange år har fylt nesten hele tilværelsen. Foreldrerollen er også noe de færreste «sier fra seg». En annen svært presset rolle, er rollen som ektefelle/partner, framgår det av materialet; ikke minst der det er små barn inne i bildet. Men selv om en del forhold, der den ene partneren er psykisk syk, ender i skilsmisse, viser også materialet at eks- samboere og eks-ektefeller fortsetter å hjelpe sin tidligere ektefelle eller samboer, som har en psykisk lidelse.

Å være barn til en person med en psykisk lidelse viser seg, ut fra PIOs materiale, å være noe av det som tar mest på; særlig om det å ha en syk forelder har preget hele oppveksten. Mange voksne barn trenger hjelp til å sette grenser overfor moren eller faren og har også et sterkt behov for å bearbeide egne opplevelser og følelser.

PIOs materiale viser at søsken-rollen også er utfordrende. Det ser ut til at der det er flere søsken, er det gjerne én som engasjerer seg sterkest og får de største belastningene, mens de andre søsknene melder seg mer ut.

På alvor

Framfor alt viser materialet fra samtale med pårørende ved PIO-senteret at det er mange som bryr seg om sine nærmeste og at det er mange som er villige til å stå på for at den som har en psykisk lidelse skal få et best mulig liv. Også slekt og venner bryr seg, ikke bare de nærmeste pårørende. Samtalene ved PIO – senteret forteller om problemer og frustrasjoner, men også om enorme krefter og engasjement. Samtalene viser en sterk vilje til å løse problemene - både for den som har en psykisk lidelse og for dem selv som pårørende. Materialet viser at pårørende lenge har blitt oversett. Det viser også at pårørende er en gruppe verken behandlingsapparatet eller systemet lenger kommer utenom, pårørende er en gruppe som må tas på alvor og bli hørt.