

Pasientrollen - om å være syk

av Linn Dorthea Engja Sigurdson



Det syke barn av Edvard Munch, olje på lerret, 1927

I årene jeg har vært pasient, har jeg sett en psykiatri der brukermedvirkning har fått sterkere rolle i behandlingen. Pasienters meninger og erfaringer er med på å utforme behandlingen.

Jeg har vært pasient i 26 år, over halve livet mitt. Jeg har vært pasient ulike steder, og i ulike byer. Hvordan kan pasientrollen oppleves etter denne endringen?

Pasientrollen innbefatter mennesket, de normer og plikter som følger sykdommen og holdningene til sykdommen ellers i kulturen. Pasienten er den som er syk og skal behandles. Med det mener jeg at det er en dynamikk mellom mennesket og rollen som syk. Hva som blir produktet av denne dynamikken, er avhengig av miljøet som det hele utspiller seg i. Pasientrollen blir dermed en sårbar rolle, der det kan bli en erfaring at man ikke passer inn alle steder.

Pasienten

Sykdom gjør et menneske sårbart. Det å søke hjelp innebærer at man går inn i en rolle som kan være uoversiktlig og kaotisk. Men er pasientrollen et håpløst sted å befinne seg?

Selv om det er lagt opp til mer brukermedvirkning i psykiatrien, er det likevel ikke pasienten som sitter med definisjonsmakten. Jeg vil presisere

at en diagnose, og de avgjørelser som blir gjort i helsevesenet, først og fremst ikke skal fremstilles som feil og mangler ved et menneske. Det å søke hjelp må først og fremst skyldes noe som ikke fungerer for pasienten selv. Med et slikt syn kan pasienten ta mer kontroll over egen definisjon av problemet.

Brukermedvirkning legger opp til en pasient som er aktiv og undersøkende overfor sin egen sykdom, som deltar i sin egen helbredelse. Jeg tror dette er mulig å få til på ulike nivåer. De fleste mennesker har ressurser i ulike grader, og hjelp kan tilpasses det, også ut i fra evnenivå. Men for å få det til, må det reelle hjelpebehovet ikke settes til side. Det er viktig å kjenne balansegangen mellom det å ikke å gjøre syke tillært hjelpeløse, og det å drive rovdrift på pasienters ressurser for å få dem til å klare selv. Begge deler er like skadelig, og i mitt tilfelle har mangel på denne balansegangen ført til mer ensomhet, isolasjon og passivisering. Det har også vært kamper for å slippe hjelp jeg har ment ikke var nyttig for meg. Da har det nok handlet mest om at jeg ikke har blitt prioritert til den hjelpen som har vært rett for meg. Det kan skyldes ulike ting som økonomi, lovverk o.l. Det er i forhold til denne type situasjoner at brukermedvirkning kan stille pasienten i en sterkere rolle ovenfor helsevesenet. Det er å tro på mennesket, og ikke umyndiggjøre den som er syk.

Jeg synes mennesket i rollen som pasient står sterkere etter at bruker-medvirkning har blitt innført i psykiatrien. Mennesket er en del av pasientrollen, siden det har blitt sterkere fokus på ressurser og tilfriskning. Før var en mer opptatt av medisinerer, symptomer og at det var umulig å helbrede visse diagnoser. Et mer positivt fokus på muligheter tross sykdom, gir håp, både for pasienter og ansatte.

Behandling

Det er viktig å forstå at det er subjektet som skal behandles. Dersom pasienten ikke føler seg som et subjekt i behandlingen, kan vedkommende bli et behandlingsobjekt. Behandlingen kan da få et preg av tvangsbruk, men likevel på frivillig paragraf. De som er mest sårbare for dette, er pasienter som ikke har et nettverk som kan se behandlingen fra et perspektiv utenfra. Jeg har selv opplevd å ha blitt gjort til behandlingsobjekt. Det som skjer er at man mangler det rettsvernet som er ved tvangsparagraf. Det å ha blitt satt i en slik situasjon, har medført tunge traumer. Pasienten i en rolle som behandlingsobjekt er en autoritær forestilling om legers altomfattende kunnskap. Psykiatrien har beveget seg vekk fra denne måten å hevde autoritet. En mer brukerorientert psykiatri gjør at de med mye hjelpebehov kan ha en sterkere stemme uavhengig av paragrafer og juss.

Jeg vil si at psykiatrien har bevisstgjort seg i større grad pasientens rolle i behandling. Det vises gjennom opprettelse av egne stillinger for tidligere pasienter, da som erfaringskonsulenter. Da blir fagpersoners kunnskap og pasienters erfaringer utfyllt. Slik får vi en psykiatri som ikke kun baserer seg på kunnskap fra skolebenken. Den blir mindre teoritung, og den må ha et mer individuelt syn på pasienten, og det miljøet som er rundt vedkommende. Vurderingene må gjøres mer ut i fra helhet og hva som utspiller seg innad i den helheten. På denne måten handler behandlingen om hele individet, og ikke bare om å behandle symptomer.

Noe av det som må være på plass for at pasienten kan få utbytte av rettigheter og plikter knyttet til sykdom, er motivasjon og mestring. En pasientrolle som føles altfor tung å makte, fører fort til mangel på motivasjon. Det kan faktisk også skje dersom utfordringene er for små. For å unngå mangel på motivasjon og mestring kan det være greit om pasienten sammen med helsepersonell finner sine styrker og svakheter. I og med at behandling skal være helhetlig, er det nettopp det behandlingen må være. Det nytter ikke kun å fokusere ene og alene bare på styrker, eller bare svakheter. Det vil tømme et menneske. Ensidig fokus i behandlingen skjer etter min erfaring når helsepersonell får et altfor lite nyansert syn på pasienten. Det

kan skyldes manglende kompetanse på pasientens problemer, eller manglende forståelse for hvilken situasjon den de skal behandle faktisk er i. Det kan føre til feil behandling, og feilvurderinger. Når helsepersonell får et altfor lite nyansert syn på pasienten, kan dette hindre tilfriskning, og være skremmende i en sårbar situasjon.

Det at man har organisert ulike DPS i team, er et steg i riktig retning. Da kommer flere nyanser frem. Det kan gi pasienter muligheter for å snakke med flere mennesker, slik at flere sider ved saken kan være en del av samtalen. Behandlingen vil ikke låse seg så fast i et mønster, hverken for behandler eller pasient. Behandler blir mer en teamarbeider, enn en som sitter med autoriteten alene. Forutsetningen for at arbeidet i team og grupper skal fungere, er personalkulturen. På steder der det er god personalkultur, og god kommunikasjon, vil samarbeid i team være positivt, men på steder der samarbeid er vanskelig, kan pasienten komme i en dårlig situasjon. Som nevnt tidligere sitter ikke pasienten med definisjonsmakten, så hvilken hjelp som skal gis, bestemmes av helsepersonell.

Alt i alt har jeg inntrykk av at brukermedvirkning virker som et positivt gode for de ansatte også. Det blir en bedre atmosfære på avdelingene, og det er ikke bare pasientene som må hente frem nye ressurser i seg selv.

Det gjør at vi får et apparat som ikke stivner i et låst hierarki. Trivsel hos ansatte kan gi en smitteeffekt over på pasientene. Brukermedvirkning kan myke opp eventuelle steile holdninger, som kan utvikle seg hvis systemer har fokus på autoritet og hierarki. Det å basere behandling på pasienters erfaring kan bedre kommunikasjon og samarbeid mellom pasient og ansatt. Noe som kan gi en mer human psykiatri, for begge parter.

Pårørende

En pasient på frivillig paragraf kan velge å ta imot eller avslå hjelp.

For en del pasienter som er ensomme, vil ikke frivilligheten være reell. For at frivillighet skal være et faktum, må det være et alternativ. Pårørende er viktige som motivatorer, støttespillere og samarbeidspartnere i behandlingen. I regjeringen sine føringer for pasientrollen er pårørende en viktig del av tilfriskningen. De skal være en del av behandlingen, men hva med de pasientene som ikke har pårørende, eller pårørende som vegrer seg for rollen?

De blir stående alene i et system. Uavhengig av om det fungerer eller ikke. Da blir hjelpeapparatet den nærmeste tilknytning de kan ha. Dette trenger ikke være noe dårlig, men det er

en ekstremt sårbar situasjon å være i. Hvilke føringer som gjelder til enhver tid, varierer fra periode til periode. Det gjør også hvem som prioriteres, og hva som vurderes som nytteverdi av behandlingen. Ensomme er en gruppe det er spesielt viktig å trygge. Ensomhet kan føre en i en skvis mellom hva som er retningslinjer for behandling, og hva som er realistisk å gjennomføre. For denne gruppen pasienter betyr det i praksis at de vil bli satt på gaten, dersom de ikke får ha tilknytningen til hjelpeapparatet. For disse pasientene er verden veldig usikker, for regjeringens føringer er at flere skal behandles, og hjelpen må bli mer effektiv. Det er ikke forenlig med å kunne få en tilknytning til hjelpeapparatet den tiden det trengs. Spesielt voksne pasienter i en slik situasjon er sårbare. Det blir for mange vanskeligere og vanskeligere å bygge nytt nettverk med alderen. Det er faktisk ikke slik at alle ender opp med å være uavhengige av tjenester. Det er mennesker som har et omsorgsbehov i en eller annen grad livet ut grunnet sykdom. Jeg opplever det som et tabu generelt i samfunnet at det er slik. Dessuten er vitenskapen i stadig utvikling. Det gjør det vanskelig å komme med løfter angående prognoser for framtiden.

Derfor kan pårørende utgjøre en trygghet og et stabilt holdepunkt, når livet i behandling er et liv i konstant endring.

Til ettertanke

Systemer er hele tiden i endring og det er mennesker også. Jeg har hørt det bli sagt at det eneste sikre vi vet, er at det vil bli forandring. Som kronisk syk ønsker jeg hele tiden at det skal være slik som det er, som når det er på sitt beste. Da vet jeg at jeg lever.

Linn Dorthea Engja Sigurdson
linn.dorthea@gmail.com



Kilder:

Meld. St. 7 (2019-2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020- 2023
www.regjeringen.no



Gian Lorenzo Bernini: Aeneas, Aechises and Asconius. 1618-19, Galleria Borghese, Roma