

Å være pårørende før, under og etter diagnostisering

På Pårørendesenteret møter vi mange, som ved å være pårørende i prosessene rundt pasient og bruker, får både innblikk i og erfaring med noen av utfordringene det er å sette rett diagnose og skape forståelse rundt diagnosen.



Å få en diagnose, kan åpne mange dører, noe som kan ha stor positiv betydning: Det gir mulighet for forståelse, å endelig få lande en langvarig søken eller gjetning, å få igangsatt tiltak, mulige løsninger for behandling, mer ro i tilværelsen og trygghet for ivaretagelse.

Men det å få en diagnose kan også åpne dørene inn til noe nytt, ukjent og uprøvd – der tidligere erfaring ikke alltid kan avhjelpe de tankene og opplevelsene som kommer. Det kan være opplevelsen av å bli satt i bås, av stigmatisering, det å skulle forholde seg til samtykke og kanskje tvang. I tillegg vil en diagnose føre til en ny tolkning av ulike aspekter i væremåte. Så

lenge man ikke har en diagnose, vil alle fakter og påfunn bli sett på som en del av den personen og aksepteres som det, og ikke som en diagnose. Men så snart man får en diagnose, vil andre lese fakter og handlinger i en annen forståelse og tolkning.

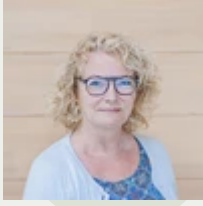
“ Mange pårørende blir også utslitte i prosessen og får egne helseplager. Da kan det også komme diagnoser som er sekundære til rollen.

Noen ganger møter vi dem som kaller seg «skjulte pårørende». De er pårørende til personer som ikke vil la seg undersøke, som ikke vil ha legehjelp eller behandling, men der det likevel er åpenbart at det ligger en forstyrrelse til grunn, som påvirker pasienten og familien rundt.

Mange pårørende blir også utslitte i prosessen og får egne helseplager. Da kan det også komme diagnoser som er sekundære til rollen. For å være pårørende er ikke en diagnose i seg selv, men belastning over tid, kan føre til for eksempel depresjon, som da blir en diagnose knyttet til belastningene man står i som pårørende. Av dette kan vi si at det både er bærekraftig og god forebyggende helsehjelp å ivareta pårørende. Og siden pårørende er så viktige i nettverket rundt pasienten, blir det derfor også en del av god helsehjelp til pasienten.

Mange ganger snakker vi om bruker- og pårørendeperspektivet som ett, at det er samme sak, som en symbiose. Mange ganger er det også slik. Vi har ikke pårørende om det ikke er en pasient, og de fleste pasienter har pårørende, med mindre de pårørende har trukket seg unna eller blitt skjøvet ut av pasienten selv. Innenfor det feltet denne månedens tema favner, er det sannsynlig å finne eksempler der pasient og pårørende ikke har samme perspektiv eller forståelse, ikke har samme mål og ikke tror på samme tiltak.

Uansett utgangspunkt, gir økt fokus økt forståelse. Økt forståelse gir økt mestring, og økt mestring gir økt livskvalitet, selv under sykdom. For disse gruppene av pasienter, men også pårørende, er opplevelsen av mestring og livskvalitet særlig viktig.



Tekst:

Unn Birkeland

Daglig leder og ansvarlig redaktør