



Koble kropp og sinn

- sammenhengen mellom somatisk sykdom og psykisk helse

INNHold

Sammendrag	4
Bakgrunn	6
Sentrale begreper	9
Metode	13
Spørreundersøkelse blant brukerorganisasjoner	15
Somatisk sykdom og psykisk helse	19
Hjelpeapparatet	27
Sosiale arenaer, skole og arbeid	35
Hvordan få det til?	40

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) vil takke alle som har besvart spørreundersøkelsen vi sendte ut til medlemsorganisasjoner sommeren 2021. Og en spesiell takk til hver og en av dere som stilte til intervju og delte så åpent om personlige erfaringer og følelser. Uten dere hadde ikke denne rapporten blitt til. Takk også til Helsedirektoratet som har finansiert arbeidet. FFOs nye arbeid med sammenhengene mellom somatisk og psykisk helse er viktig for organisasjonen, denne rapporten danner et kunnskapsgrunnlag.

Anette Remme, på vegne av FFO, 2023

Sammendrag

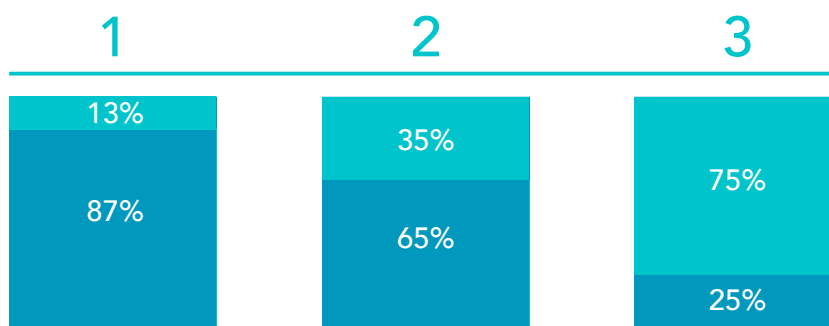
Ni av ti pasient- og brukerorganisasjoner i FFO etterlyser kunnskap om psykisk helse i hjelpeapparatet som møter personer med funksjonshemming og kronisk sykdom.

I Norge vil omkring én av fire oppleve angst i løpet av livet og én av fem vil oppleve depresjon. Så mange som to av tre medlemsorganisasjoner i FFO oppgir at angst og bekymringer er vanlig blant personer med funksjonsnedsettelse. Mange får ikke oppfølgingen de har behov for, ventetiden for å snakke med noen som har psykologisk kompetanse er lang, og helsepersonell med psykologisk kompetanse mangler kunnskap om somatisk helse. Derfor er det behov for økt kompetanse, mer tverrfaglighet, økt samhandling mellom tjenester, og bedre kartlegging av pasienters behov for oppfølging. Pasient- og brukerorganisasjonene etterlyser bedre tilgang på psykolog, flere lavterskeltilbud og mestringskurs som fremmer god psykisk helse.

Vi har også gjennomført dybdeintervjuer med personer med funksjonsnedsettelse. Mange forteller at smerter, slitenhet, konsentrasjonsvansker, annerledes utseende og det å gjennomgå mye behandling er psykisk belastende. De bærer også på følelser som sorg, skam og lav selvfølelse. Mye stress og traumer knyttet til sykdom, sykehusopphold eller diskriminering og mobbing har ført til posttraumatisk stresslidelse for noen. Andre forteller at bivirkninger av medisiner påvirker dem emosjonelt eller at det er psykisk tungt når man ikke får tilgang på behandling. De som har opplevd depresjon forteller at det også gjør den fysiske helsa dårligere.

HOVEDFUNN

1. Det er behov for mer kunnskap om hvordan somatisk sykdom og påvirker psykisk helse, og motsatt.
2. Helsevesenet må se hele mennesket og jobbe mer tverrfaglig og tverrsektorielt.
3. Flere funksjonshemmede må få tilgang på tjenester for psykisk helse.
4. Psykiske reaksjoner på somatiske plager og livskriser må bli sett, hørt og forstått.
5. Funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende trenger flere mestringstilbud og lavterskeltilbud.



(1) Ni av ti FFO organisasjoner etterlyser mer kunnskap om psykisk helse i hjelpeapparatet. (2) To av tre oppgir at deres medlemmer opplever angst, (3) mens andelen i resten av befolkningen er en av fire.

Bakgrunn

Regjeringen innførte fra 2020 krav om psykologkompetanse i alle norske kommuner. Likevel er det fremdeles mange kommuner som ikke har oppfylt dette kravet. I tillegg er ventetiden lang på behandling hos BUP og DPS, og mange som står i krevende situasjoner med en ny somatisk diagnose, forverret helsetilstand eller som pårørende, får avslag på sin henvisning.

Internasjonal forskning viser at nesten hver tredje person med kronisk sykdom får psykiske helseproblemer, og nesten halvparten av de med psykiske helseproblemer har en langtids somatisk sykdom.¹ Har du astma og samtidig angst eller depresjon, kan behandlingskostnadene for astma øke opp mot 100 prosent. Er du redd for sprøytstikk, kan det være vanskelig å sette insulin dersom du har diabetes. Har du en kognitiv funksjonsnedsettelse er det fare for feildiagnostisering fordi psykiske plager mistolkes som en del av den kognitive diagnosen. Tall fra 2003 viste at opptil 90 prosent av barn innlagt på sykehus rapporterer om en skremmende opplevelse,² samtidig vet vi at belastninger og traumer i barndommen påvirker psykisk helse og livskvalitet senere i livet.

Sammenhengene mellom somatisk og psykisk helse kan handle om store påkjenninger eller mange sammensatte

1: Naylor, C. et.al. (2012), "Long-term condition and mental health", (kingsfund.org.uk).

2: Stuber, M. et.al. (2003), "Posttraumatic stress responses in children with life-threatening illnesses", (sciencedirect.com).

utfordringer. Denne rapporten belyser eksempler på begge deler gjennom historier fra medlemmer i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner som representerer kronisk syke, funksjonshemmede og deres pårørende. Paraplyen har 87 medlemsorganisasjoner og til sammen over 350 000 medlemmer.

Første kapittel gir bakgrunnsinformasjon om sentrale begreper og rettigheter. Andre kapittel beskriver metoden i undersøkelsen FFO gjennomførte i 2021, og tredje kapittel gir en oppsummering av den kvantitative undersøkelsen blant våre medlemsorganisasjoner. Kapittel 4–6 presenterer sitater fra dybdeintervjuene, hvor vi spurte personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom om psykisk helse.

Funnene presenteres i tre deler som tar for seg koblingene mellom somatisk og psykisk helse, hvordan dette håndteres i hjelpeapparatet og til slutt hvordan det påvirker deltakelse på sosiale arenaer, i skole, og i arbeidslivet. Siste del av rapporten gir anbefalinger om tiltak for å fremme god psykisk helse blant personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.



Sentrale begreper

GOD PSYKISK HELSE

Psykisk helse handler om våre tanker, følelser og atferd. Psykisk helse er et overordnet begrep som omfatter god psykisk helse, psykiske plager og psykiske lidelser. God psykisk helse er en integrert del av en stor helhet, og er beskrevet av Verdens helseorganisasjon (WHO)³ som:

«En tilstand av velvære der individet kan realisere sine muligheter, håndtere normale stressituasjoner i livet, arbeide på en fruktbar og produktiv måte og ha mulighet til å bidra overfor andre og i samfunnet.»

Sagt enda enklere, handler god psykisk helse om mestring, og sentralt i dette er det å ha gode relasjoner. God psykisk helse er altså mer enn fravær av psykisk sykdom, det er også en viktig del av god helse.

Psykiske plager er et begrep for tilstander som oppleves som belastende, mens psykiske lidelser bare brukes når bestemte diagnostiske kriterier er oppfylt. Regjeringens strategi for god psykisk helse, «Mestre hele livet (2017–2022)»⁴, slår fast

at psykiske plager og lidelser er vanlige. Folkehelseinstituttet (FHI) har estimert at mellom 30 og 50 prosent vil få en psykisk lidelse i løpet av livet. Rundt en firedel av den norske befolkningen vil få angst, og én av fem vil få depresjon i løpet av livet. Psykiske plager er vanskelig å tallfeste, men det er vanlig å oppleve perioder med motgang som reduserer opplevelsen av livskvalitet, mening og mestring.

FUNKSJONSNEDESETTELSE

Bufdir definerer funksjonsnedsettelse slik:

«Funksjonsnedsettelse innebærer tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner.»⁵

Mennesker med funksjonsnedsettelse er en svært sammensatt gruppe. Man kan ha store eller små utfordringer, og ikke alle identifiserer seg som en person med funksjonsnedsettelse. Derfor er det vanskelig å tallfeste hvor mange som lever med en funksjonsnedsettelse, men flere ulike studier har kommet fram til at omkring 20 prosent,

3: WHO (2018), "Mental health: strengthening our response", (who.int). 4: "Mestre hele livet: Regjeringens strategi for god psykisk helse 2017–2022", (regjeringen.no). 5: Bufdir (2022), «Hva er funksjonsnedsettelse», (bufdir.no). 6. Bufdir (2022), «Antall med nedsatt funksjonsevne», (bufdir.no).

altså en av fem, voksne i Norge har en form for funksjonsnedsettelse.⁶ Statistikk fra NAV viser også at ti prosent av voksne mottar uføretrygd og ti prosent mottar hjelpemidler.

Begrepet funksjonshemming brukes for å beskrive hvordan mennesker med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse møter samfunnsskapte barrierer og blir funksjonshemmet fordi samfunnet ikke er godt nok tilrettelagt for alle.

Tidligere var det vanlig med en medisinsk forståelse hvor funksjonshemmingen ble sett som en egenskap ved en person. I senere tid har en sosial modell flyttet fokuset til samfunnsnivå. Misforholdet mellom en persons forutsetninger og omgivelsenes forventning kan både føre til diskriminering og gi økt sårbarhet for psykiske plager. Derfor er det behov for strukturelle endringer som skaper et mer inkluderende samfunn.

MINORITETSSTRESS

Stress generelt er ikke godt for den psykiske helsa. Minoritetsstress er en tilleggsbelastning som man kan oppleve fordi man tilhører en stigmatisert minoritet eller fordi man utfordrer normer i samfunnet. For eksempel at man bryter med funksjonsnormene, altså forventningene til hvordan mennesker skal fungere (psykisk eller somatisk).

Minoritetsstress kan handle om å oppleve negative reaksjoner, eller frykte at de oppstår, men også om skam og vonde følelser knyttet til hvordan man ser på sin

egen identitet som minoritet.⁷ Vi blir sosialisert inn i samfunnets normer og blir selv påvirket av samfunnets syn på minoriteter vi tilhører. Minoriteter kommer ofte dårligere ut enn majoriteten i helse- og levekårsundersøkelser, og minoritetsstress kan være en viktig årsak. Statistisk sentralbyrå (SSB) gjennomførte i mars 2021 en undersøkelse om livskvalitet i den norske befolkningen, som for andre året på rad viste at funksjonshemmede er blant de som er minst tilfreds med tilværelsen.⁸ Studier basert på data fra Saminor viser at de som har vært utsatt for diskriminering, er mer tilbøyelige til å rapportere dårligere egenvurdert helse og mer psykisk stress.⁹

HELSEKOMPETANSE

For å mestre egen helse og vedlikeholde en god psykisk helse er det viktig med god kunnskap om egen situasjon. Helse- og omsorgsdepartementet har etablert begrepet helsekompetanse som den norske oversettelsen av det engelske begrepet health literacy. Regjeringens strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (2019–2023) definerer det slik:

«Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne ta kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse.»

7: NDLA (2020), «Fagartikkel minoritetsstress», (ndla.no). 8: SSB (2021), «Livskvalitet i Norge 2021», (ssb.no). 9: Hansen, K. (2011), «Ethnic discrimination and bullying in relation to self-reported physical and mental health in Sami settlement areas in Norway», SAMINOR, (uit.no).

Forskning viser at mer helsekompetanse gir bedre opplevd helse. For at flere skal få økt sin helsekompetanse, er det viktig at helsepersonell er godt trent i kommunikasjon og formidling av viktig informasjon. Å møte likepersoner som har vært i samme situasjon, er en annen måte å få innsikt på som kan bidra til bedre beslutninger om egen helse.¹⁰

MESTRING

Mestring av funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom hos pasienter og deres pårørende er viktig for god psykisk helse, livskvalitet og deltagelse i skole, arbeid og fritidsaktiviteter. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) forklarer mestringbegrepet slik:

«Mestring handler om at den enkelte endrer forestillinger, følelser og atferd på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng i livet, som bidrar til å bearbeide følelsesmessige reaksjoner, problemløsning og forbedret livssituasjon.»¹¹

Forskning viser at pedagogiske tilbud med mål om læring og mestring har positiv betydning for helse og livskvalitet og gir samfunnsøkonomisk gevinst.¹² Det kan føre til færre sykedager, færre besøk til fastlege eller i poliklinikk, færre innleggelser på sykehus, eller kortere opphold på sykehus. Lærings- og mestringstilbud kan være individuelle

eller gruppebaserte, og de gis i regi av sykehus, kommune, brukerorganisasjoner og annen frivillighet. Felles for tilbudene er målet om å styrke helsekompetanse, egenmestring og bedre livskvalitet.

Mestringsstrategier kan virke forebyggende, slik at normale psykiske reaksjoner ikke utvikler seg til psykiske plager og lidelser. Samtidig kan mestringsstrategier være til hjelp for å håndtere psykiske plager og lidelser. Mestringsbegrepet brukes mest om hva den enkelte selv kan gjøre for å fungere best mulig i sin egen livssituasjon, men holdninger i samfunnet spiller også en rolle. Forholdet mellom personens ressurser på den ene siden og omgivelsenes krav og muligheter på den andre kalles mestringsbetingelser.

RETTE TIL GOD HELSE

Artikkel 25 i menneskerettighetserklæringen som omhandler helse og levestandard, gir alle mennesker retten til å ha den høyest oppnåelige fysiske og psykiske helsestandard.¹³ FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter (CRPD) har som mål å ivareta grunnleggende rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. CRPD pålegger derfor stat og kommune konkrete forpliktelser når det gjelder helsetjenester til personer med funksjonsnedsettelse.

Regjeringens handlingsplan for likestilling av funksjonshemmede (2020–2025)¹⁴ synliggjør at mennesker med funksjonsnedsettelse

10: «Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023», (regjeringen.no). 11: NKLMH (2018), «Mestring» (mestring.no). 12: Stenberg, U. et.al. (2018), «Health economic evaluations of patient education interventions a scoping review of the literature», (sciencedirect.com). 13: FN (1966), «Konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter» (fn.no).

14: «Handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020-2025», (regjeringen.no).

har et større udekket behov for psykiatriske helsetjenester enn resten av befolkningen. Strategien Mestres hele livet (2017–2022) beskriver en større risiko for psykiske lidelser blant personer med somatiske sykdommer. Likevel savner FFO tiltak rettet mot å sikre bedre psykisk helse blant funksjonshemmede og kronisk syke i disse dokumentene.

BÆREKRAFTSMÅLENE

Bærekraftsmålene ble vedtatt på FNs generalforsamling i 2015, og Norge har forpliktet seg til målene som skal nås innen 2030. Stortingsmeldingen «Mål med mening – Norges handlingsplan for å nå bærekraftsmålene innen 2030» slår fast at vi trenger et godt forebyggende og helsefremmende arbeid for å nå bærekraftsmål tre om god helse, inkludert delmål 3.4 som omhandler psykisk helse og livskvalitet.¹⁵

Et grunnprinsipp bak 2030-agendaen er at ingen skal utelates: «leave no one behind.» Det betyr at den skal komme de mest sårbare og marginaliserte til gode. Personer med funksjonsnedsettelse og andre minoriteter skal ha like gode tilbud for å oppnå god psykisk helse som resten av befolkningen.

15: Meld. St. 40 (2020), «Mål med mening», (regjeringen.no).

Metode

Denne rapporten er basert på en kvalitativ og en kvantitativ undersøkelse blant FFOs medlemsorganisasjoner og deres medlemmer.

Først gjennomførte prosjektleder dybdeintervjuer med 13 informanter, deriblant seks kvinner og seks menn i alderen 22–67 år, samt mor til en gutt på 12 år. Alle informantene har minst en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse og noen har flere somatiske og psykiske diagnoser. Gruppen representerer både synlige og usynlige funksjonsnedsettelse, sjeldne og mer vanlige diagnoser, og medfødte og ervervede tilstander. Intervjuene varte ca. en time og det ble stilt åpne spørsmål fra en intervjuguide slik at informantene fikk fortalt sin historie og samtidig fikk belyst de samme temaene.

Felles for alle som har stilt opp til intervju er at de har erfaringer med hvordan somatisk og psykisk helse påvirker hverandre, men erfaringene varierer fra de som har alvorlige psykiske plager til de som har opplevd at det er viktig med forebyggende tiltak for å leve best mulig med sin helsesituasjon.

Til sammen har vi samlet et utvalg av ulike perspektiv som er viktige når vi jobber for bedre psykisk helse blant funksjonshemmede.

Videre ble det gjennomført en spørreundersøkelse som ble besvart av 31 av 84 medlemsorganisasjoner. Disse representerer til sammen 173 853 personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom.

Til sammen representerer organisasjonene pasienter og pårørende i alle aldre fra barn til eldre. Både de minste og de største FFO-organisasjonene deltok i undersøkelsen. De som har svart, er ledere i sekretariatene eller i styret.



Spørreundersøkelse blant brukerorganisasjoner

Kort oppsummert viser spørreundersøkelsen at FFOs medlemsorganisasjoner er opptatt av psykisk helse og mestringstilbud for sine medlemmer. Det store flertallet var helt enig (74 %) eller delvis enige (23 %) i påstanden: «Psykisk helse og mestring er et tema vår brukergruppe har stort behov for informasjon og veiledning om.» Halvparten oppga at deres brukergruppe har utfordringer med psykisk helse direkte knyttet til den somatiske diagnosen.

UTFORDRINGENE

Da vi spurte overordnet om vanlige opplevelser blant medlemmer (uten å knytte det til psykisk helse), svarte ni av ti organisasjoner at medlemmer opplever «ensomhet» (87 %) og åtte av ti «at helsepersonell ikke forstår deres situasjon» (84 %). Syv av ti svarte «å bli møtt med fordommer» (74 %), eller «å ikke mestre livet med funksjonsnedsettelsen» (68 %). Det er også organisasjoner som forteller at mange opplever vold eller trakassering, og at mange gruer seg til sprøyter, undersøkelser eller inngrep. Organisasjoner med medlemmer som kan ha behov for en del hjelp og assistanse, svarer at det også er en

utfordring at man ikke får vært selvstendig når en ønsker det.

Vi ba organisasjonene prioritere blant 25 alternativer hvilke fem opplevelser som i størst grad er til hinder for god psykisk helse. Da krysset to av tre organisasjoner av for «angst og bekymringer» (65 %), «å falle ut av skole eller ikke kunne være i jobb» (61 %) eller «å møte helsepersonell som ikke har nok kunnskap om diagnosen» (58 %). Over halvparten svarte at det også går ut over den psykiske helsa å ha «lite energi» (55 %), møte «fordommer eller mobbing» (52 %), eller «å ikke få den hjelpen de trenger» (58 %). Flere skriver i de åpne svarfeltene at medlemmer savner noen å snakke med om strategier for å håndtere livet og at mange får avslag fra Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) eller Distriktspsykiatrisk senter (DPS).

«Angst for undersøkelser er gjennomgående hos våre medlemmer.»

HJELPEAPPARATET

Da vi spurte hvilke offentlige tjenester som er mest brukt blant organisasjonenes medlemmer, svarte ni av ti at deres medlemmer bruker spesialisthelsetjenesten. Over halvparten krysset av for at de bruker fastlege, kommunale helsetjenester, habilitering og rehabilitering. Litt under halvparten svarte at lærings- og mestrings-tilbud blir brukt av deres medlemmer. Blant tjenestene som var mindre vanlige blant respondentene i denne undersøkelsen, var omsorgstjenester, Statped, BPA og NAV-hjelpemidler, men for dem som bruker disse tjenestene er det viktig å bli møtt med forståelse også her.

På spørsmål om hvem de ulike medlemsgruppene snakker med om psykiske plager, svarer fire av fem organisasjoner (81 %) familie, venner og likepersoner, mens bare en av tre (30 %) svarer helsepersonell. Det er basert på inntrykket organisasjonen har ut fra tilbakemeldinger fra medlemmene, men gir en pekepinn på hva som er det vanligste. Da vi spurte om hvordan helsepersonell kan bidra til god psykisk helse, svarte to av organisasjonene slik:

«Ett spørsmål fra helsepersonell kan være nok for å få kartlagt behovet til pasienten.»

«Det handler om kompetanse og at pasienten opplever at helsepersonell har nok tid.»

Det etterlyses økt kunnskap i hele helse-tjenesten og bedre kartlegging av pasienters behov ved overganger og etter utskriving

fra sykehuset. I kommunen bør det ifølge respondentene tilbys mestringskurs der psykisk helse blir vektlagt. En organisasjon foreslår at skolehelsetjenesten bør ha mer oppmerksomhet på trivsel og inkludering for barn med funksjonsnedsettelse. En annen utfordring det pekes på, er at flere bør kunne henvise til psykolog, eksempelvis blir dermatolog og fysioterapeut nevnt som faggrupper man møter ofte og får tillit til.

ORGANISASJONENES ARBEID MED PSYKISK HELSE

Organisasjonene er opptatt av at helsepersonell bør bli flinkere til å informere om de ulike pasient- og brukerorganisasjonene, fordi organisasjonene er en ressurs som kan bidra med kompetanse på de enkelte diagnosene og skape arenaer for å dele erfaringer.

Et stort flertall (74 %) av organisasjonene i undersøkelsen svarer at de har likepersonaktiviteter, og nesten fire av fem organisasjoner (77 %) sier de har delt informasjon om psykisk helse. Dette blir gjort gjennom nettsider, nyhetsbrev, medlemsblad, brosjyrer, radio, sosiale medier, faglige møter, konferanser, kurs, sommerleir, foreldresamlinger, likepersonssamlinger, en-til-en-samtaler, online-psykolog og tilbud om fysisk aktivitet. Det er med andre ord et mangfold av ulike aktiviteter som gir mulighet for intern utveksling av erfaringer med somatisk og psykisk helse, eller for å opplyse allmennheten. Over halvparten (58 %) av organisasjonene tilbyr også samtaler per telefon, mens omtrent en tredel tilbyr kurs om mestring og psykisk

helse (35 %) eller svarer på chat og e-post (32 %). Et mindretall (16 %) har ingen steder medlemmer kan henvende seg direkte.

Da vi spurte hva som er de vanligste spørsmålene som kommer inn relatert til psykisk helse, svarte litt under halvparten «følelser og identitet» (45 %) og «samarbeid mellom ulike tjenester» (42 %). Mange delte eksempler på andre tema de får henvendelser om, deriblant manglende kompetanse på sjelden sykdom, tabuer og skam, isolasjon, Covid-19 og fremtidsutsikter. Mange ber om råd til hvordan de kan leve videre med usikkerhet og mye helseoppfølging resten av livet. I tillegg beskrives en slitenhet av å ha en sykdom man aldri får fri fra og der man må prioritere hver dag for å spare energi.

HVA KAN BLI BEDRE?

Da vi spurte medlemsorganisasjonene i FFO hva som er viktigst for at deres medlemmer skal få en bedre psykisk helse, svarte ni av ti (87 %) at det er behov for «mer kunnskap om psykisk helse i hjelpeapparatet». Vi spurte også om de opplever etterspørsel etter flere tilbud innen psykisk helse og mestring, til det svarte syv av ti organisasjoner «ja» (68 %), mens en av tre (29 %) svarte «vet ikke». Organisasjonene utdyper at mange av deres medlemmer etterlyser mestringkurs, tverrfaglig tilnærming, tilgang til habilitering, psykolog ifm. årlig helsesjekk, lavterskeltilbud og bedre psykologtilbud i kommunene og på skolen, og egne tilbud for pårørende. I tillegg blir det trukket fram et behov for mer åpenhet, tilrettelegging i skole/arbeid, mer kompetanse i kommunene og mer

samhandling mellom instanser.

På spørsmål om organisasjonene har forslag til hvordan helsevesenet bedre kan koble kropp og sinn, ble det påpekt at både somatikken og psykiatrien har gode verktøy, men at samarbeid er en forutsetning for å få nytte av kunnskapen på tvers. Et forslag var å ha en mer tverrfaglig tilnærming i helse- og sosialfaglige utdanninger, slik at man ser sammenhenger mellom somatisk og psykisk helse. Pakkeforløp for ny-diagnostiserte med kronisk sykdom som inkluderer psykisk helse, var et annet forslag. Det ble foreslått mer bruk av individuell plan for å sikre samhandling, bedre koordinert kartlegging av behov hos pasient og pårørende, og bedre avklaring av ansvaret mellom for eksempel habiliteringstjenester og BUP. Noen har god erfaring med spesialsykepleiere som har kunnskap om de somatiske utfordringene og samtidig kan være til psykisk støtte for pasientene. Derfor blir det foreslått at flere bør få tilgang til slike samtalepartnere.

Vi spurte også om organisasjonenes tanker rundt eksisterende lærings- og mestringstilbud, frisklivssentraler eller likepersonstilbud. Det var et gjennomgående ønske om større tilgang til mestringkurs, både generelle kurs om livsmestring og diagnosespesifikke kurs. Det bør ifølge organisasjonene finnes et tilbud i hver helseregion og helst på hvert sykehus. Av utfordringer blir det nevnt at tilbud om læring og mestring er lite kjent eller at ikke alle opplever å være i målgruppen. Derfor er det behov for flere mestringkurs rettet mot ulike målgrupper, for eksempel til personer med sjeldne diagnoser og til pårørende.



Somatisk sykdom og psykisk helse

KOBLINGENE MELLOM KROPPEN OG SINNET

De neste tre kapitlene vil ta utgangspunkt i resultatene fra dybdeintervjuer med medlemmer i FFO som selv lever med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Historiene til de 13 intervjuobjektene beskriver hvordan det kan være å leve med minoritetsstress eller at den somatiske og psykiske helsa påvirker hverandre, og betydningen av helsevesenet, skole, arbeid og likepersonstilbud.

«God psykisk helse er ikke bare at man klarer seg hver dag, men at man har noe å se fram til.»

Informantene som stilte opp til dybdeintervju hadde flere refleksjoner rundt hva de tenker er en god psykisk helse. Deriblant at god psykisk helse er: «at man mestrer hverdagen på sin måte», som understreker viktigheten av mangfold og at det ikke finnes en fasit på hva som er et godt liv. I tråd med WHO-definisjonen, forklarte en at god psykisk helse er: «når du har en robusthet som gjør at du tåler normale utfordringer.» Informanten mente at den enkelte ikke

kan velge sin robusthet selv, men at det er viktig å utforske mestringsstrategier.

På tvers av ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse, har vi snakket med mange som forteller at smerter, slitenhet, konsentrasjonsvansker, annerledes utseende og det å gjennomgå behandling kan være psykisk belastende. En fortalte om erfaringer med depresjon og angst, og var opptatt av at psykisk helse bør bli tatt på alvor «for man har så tunge og mørke tanker». En annen vi snakket med var opptatt av det helhetlige bildet:

«Det er ikke en rett linje mellom sammenhengene. Fysisk og psykisk helse påvirkes også av sosiale faktorer.»

SORG

Det er normalt å reagere emosjonelt på unormale situasjoner. En vanlig følelse personer med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse forteller om, er sorg. Det kan være en akutt sorgreaksjon i forbindelse med en nyoppstått skade eller sykdom eller en livssorg som kommer når man gradvis

opplever at livet ikke ble som man hadde sett for seg. Moren vi snakket med fortalte om sin 12 år gamle sønn at: «Han er deppa og ikke fortrolig med sin situasjon. Han er redd for å være gutten med den foten.»

SKAM

«Det er mye skam, for man blir møtt på forskjellige måter.»

En annen følelse mange bærer på, er skam. Skam gjør at mange bruker mye energi på å skjule hvordan de egentlig har det, noe som ødelegger både den psykiske og fysiske helsa. Man utvikle negative tanker og holdninger til hva det vil si å være funksjonshemmet. Å skamme seg over seg selv eller å mislike deler av sin identitet, skaper dårlige forutsetninger for god livskvalitet og god psykisk helse.

Noen opplever å bli møtt med en forventning fra de nærmeste om hvordan de bør håndtere funksjonsnedsettelsen. Derfor ønsket en informant at: «pårørende bør vite at det ikke er uvanlig å skamme seg.» Flere informanter snakket om hvor vanskelig det kan være å åpne seg om egne tanker og følelser:

«Nå kan jeg snakke om den mørkeste tida. Det kunne jeg ikke før. Det var en skam jeg følte.»

«Føler litt skam for at jeg er syk. Når andre snakker med meg om det, blir de alvorlige.»

«Man mister litt seg selv. Føler mye skyld. Du blir sliten av alt. Du føler at du blir en byrde for de rundt deg.»

SMERTE

«Smerte påvirker selvbildet og hvem du er i verden»

Flere av informantene forteller om smerter som kan påvirke psykisk helse. For noen er smertene konstante og tar mye plass i hverdagen. For andre kommer det i perioder. En vi snakket med, fortalte om en dårlig sirkel hvor smerter er en stor mental belastning, og at depresjon igjen kan føre til at den fysiske helsa ble dårligere;

«Siden jeg ble deprimert har jeg opplevd å ha blitt dårligere. Jeg har mer kroppssmerter og mindre krefter. Radiusen min krymper litt år for år. Det er krevende.»

STRESS

Psykisk sårbarhet kombinert med stress øker sannsynligheten for utvikling av psykiske lidelser. Når vi opplever at forventningene til oss overgår våre muligheter til å oppfylle dem gir det en stressfølelse. Selvtillit spiller en viktig rolle i å håndtere stress fordi en grunnleggende tro på sin egen mestringssevne gjør at man blir mindre sårbar for stress.

Livet med kronisk sykdom eller som pårørende kan for mange bety at perioder av livet

er fylt med stress. Det kan i seg selv påvirke den psykiske helsa, men det kan også gjøre det vanskeligere å be om eller å ta imot hjelp. En mor fortalte i intervju:

«Når man er i denne bobla, kan det være vanskelig å ta inn og sortere informasjonen. Da har du ikke kapasitet til å gjøre mer enn du absolutt er nødt til å gjøre.»

En kvinne opplevde at det var vanskelig å være yrkesaktiv, tobarnsmor og kronisk syk fordi tiden ikke strakk til. Stressmestringskursene hun ønsket å ta var på dagtid, slik at hun kun meldte seg på digitale kurs under sykemeldingsperioder. For andre er den medisinske oppfølgingen en kilde til stress og uro:

«Jeg har måttet spørre om beroligende før jeg skal på kontroll, for å roe meg ned i forkant.»

Stress og traumer knyttet til sykdom, sykehusopphold eller diskriminering kan føre til posttraumatisk stresslidelse. Flere av deltakerne i undersøkelsen forteller om traumer de har med fra barndommen og at dette sitter i kroppen, samtidig som de opplever nye kamper mot systemet eller traumatiske sykdomsperioder som voksne.

«Jeg var inn og ut av sykehus fra jeg var to år gammel, med det følger posttraumatisk stress.»

IDENTITET

Identitet er summen av hvordan vi ser på oss selv og hvordan andre oppfatter oss. Å være trygg i egen identitet er viktig for å ha en god psykisk helse, mens lav selvfølelse kan gi stor usikkerhet og angst. For noen er det å finne sin plass i samfunnet og blant venner et livslangt prosjekt fordi man er født med en funksjonsnedsettelse. For andre er det et tydelig skille i livet før og etter kronisk sykdom:

«Jeg var veldig aktiv i ungdomstida, så plutselig havnet jeg i den nedre skalaen.»

«Jeg føler ikke at jeg kjenner meg selv igjen. Jeg er i en annens kropp.»

En informant reflekterte rundt identitet som en kombinasjon av å mestre og å trives i seg selv: «Selvtillit er hva du yter. Selvfølelse er hvem du er.»

FORDOMMER

Som andre minoriteter, møter personer med funksjonsnedsettelse fordommer i ulike situasjoner. Det er til og med en fordom at hatefulle ytringer, vold og overgrep ikke rammer funksjonshemmede. Dessverre er det mange som opplever alt fra alvorlig trakassering til uvitenhet, blikk og kommentarer på grunn av en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Noen ganger kommer dette fra fremmede:

«Da jeg var i India på ferie, kom en kvinne bort til meg og spurte hvordan jeg kunne smile når jeg satt i rullestol.»

Andre ganger kan mangel på forståelse fra omgangskretsen føre til ensomhet eller at man føler seg misforstått. En informant følte seg alene om opplevelsen av å miste funksjoner, og savnet mer forståelse for det å måtte velge hva energien skal brukes på i løpet av en dag. Man ønsker ikke å bli oppfattet som mindre sosial, engasjert eller ambisiøs. Mange ønsker å fortelle mer om sin situasjon, men opplever det som vanskelig:

«Jeg tror funksjonsfriske synes det er litt ubehagelig å snakke om, fordi de er redd for å si noe feil.»

Fordommer og uvitenhet finnes også i hjelpeapparatet, vi snakket for eksempel med en kronisk syk mann som fikk oppfølging av helsepersonell som ikke tok hensyn til synshemmingen hans:

«Det er ofte at sykehuset glemmer at jeg har et synstap og hvor viktig det er at de forklarer og sier hva de gjør når jeg er på undersøkelse.»

ÅPENHET

«Det er ikke farlig å snakke om hvordan man har det.»

Åpenhet gir større mulighet til å bli sett og anerkjent, mens det skaper stress å ikke kunne være åpen om den man er. Hvis man blir møtt med forståelse når man er



åpen, kan man oppleve mestring. I møte med andre som er nysgjerrig på hva man ønsker å oppnå, kan man også oppleve stolthet knyttet til egen minoritetsidentitet. Dessverre forteller flere at det ikke alltid er rom for åpenhet. En informant sa:

«Hvis jeg sier komplekse traumelidelser, er det mange som ikke vil høre om det.»

Mange tilpasser hva de forteller i ulike sammenhenger, og tillater seg mer åpenhet til noen mennesker enn andre. Det gjør at man har arenaer hvor man kan være åpen og ærlig, samtidig som man tar seg sammen på mange arenaer. For eksempel fortalte en kvinne om venner som: «tåler å høre at jeg tar smertestillende og lokalbedøvelse for å være på besøk». På jobb, derimot, ble smertene holdt skjult. Arenaene som tillater åpenhet, er svært viktige:

«Jeg har vært så aleine i mitt hode med smerter og tanker. Det blir litt lettere hvis jeg kan fortelle uten filter til noen som tåler å ta imot.»

MEDISINSK BEHANDLING

Vi har snakket med personer som opplever at bivirkninger av medisiner er utfordrende, både for den enkelte og i møter med andre. En sa:

«Store mengder kortison påvirker utseendet, kroppen og psyken. Man blir mer følelsesladd og tar lett til tårer.»

En annen sa:

«Noen kan tenke at når man har vært mye på sykehus og gjort mye inngrep, har man høy smerteterskel, men når man har vært gjennom så mye, orker man ikke lenger.»

For andre kan det bli tungt psykisk når man ikke får behandling, eller behandlingen man mottar ikke har effekt. Mange beskriver en redsel for det ukjente eller sårbarhet og avmakt når lite kan gjøres.

«Den verste følelsen var da hjertesvikt-poliklinikken sa at: Medisinsk er det ikke noe mer vi kan gjøre for deg. Da var det en følelse av å være forlatt og sårbar på en gang.»

«Å bære rundt på 50 kg ekstra væske du ikke kan kvitte deg med selv sliter på psyken.»

FRA Å VÆRE FRISK TIL Å BLI FUNKSJONSHEMMET

Mange opplever en overgang hvor de mister funksjoner eller får påvist en diagnose som de skal leve med resten av livet. Det kan bety at hverdagen man kjenner, de sosiale rollene man har og aktivitetsnivået man er vant til å ha, blir krevende. En mann sa:

«Jeg er langt ifra der jeg var før. Jeg følte meg voldsomt sprek før dette.»

Omstilling blir nødvendig både for den enkelte og for pårørende. Flere av de vi intervjuet forteller at de utviklet depresjon

eller angst i perioden etter de ble alvorlig syke, eller forstod at de ville leve med fysiske endringer i kroppen hele livet. En av de vi snakket med ble syk uten forvarsel og innlagt på sykehus et halvt år, før personen kom hjem i rullestol og slet med å akseptere det:

«Jeg har lyst til å leve som jeg gjorde før, men jeg vet at jeg ikke kan.»

MEDFØDTE DIAGNOSER

Andre er født med funksjonsnedsettelse og kroniske diagnoser, selv om det ikke behøver å bety at man har hatt en diagnose hele livet. For noen tar det mange år å få et svar på hva som gjør at funksjonsnivået er ulikt fra jevnaldrende. Andre gjennomgår undersøkelser, behandling og habilitering fra starten av livet. Å være i pasientrollen i tillegg til å være et barn som skal utvikle seg, kan være krevende. En mor fortalte i intervju:

«Han blir større og merker forskjellene mellom seg selv og funksjonsfriske barn tydeligere.»

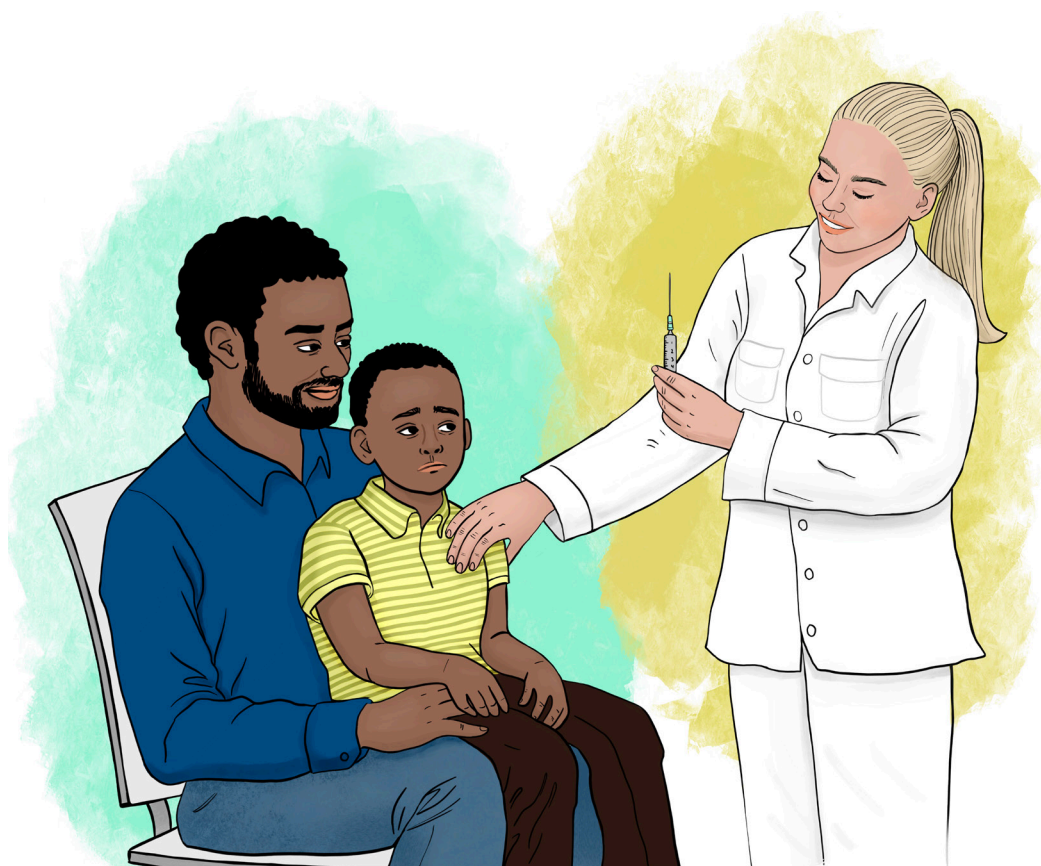
Vi snakket med flere som hadde minner av å ofte bli påminnet funksjonsnedsettelsen i barndommen. En snakket om at foreldrene var bekymret:

«Jeg fikk høre som barn at jeg måtte kjenne på begrensninger. Være forsiktig.»

En annen snakket om bemerkninger fra fremmede:

«Da jeg var liten og vi var på stranda, var det unger eller foreldre som pekte på arr jeg hadde på brystet. Det har resultert i at jeg ikke tar av meg t-skjorta offentlig lenger.»

Andre bærer med seg traumatiske opplevelser fra møter med helsevesenet:



«Jeg var på sykehuset i tre dager alene, som tolvåring. De stikker en kjempelang nål i beinmargen på framsida av brystet. Det var grusomt. Det har nok lagra seg i kroppen.»

UNGDOMSTID

Særlig ungdomstiden kan være en vanskelig periode for de som enten har vokst opp med en funksjonsnedsettelse, eller som får en kronisk sykdom i ungdomstiden. Overgangen fra å være et barn til å bli en selvstendig voksen er krevende for alle. Når man skal overta ansvaret for oppfølgingen av sin egen helsesituasjon i tillegg, kan det lett bli overveldende. En informant fortalte om en ensomhetsfølelse og opplevelse av å være annerledes fra de andre unge:

«Etter at jeg fikk diagnosen kom følelsen av å være alene. Da trakk jeg meg tilbake fra venner.»

Flere snakket om å ha følt seg ekstra isolert i ungdomstiden, og at det tok tid før de ble voksne nok til å være tryggere sosialt. En ung gutt forklarte at han ble mer sosial da han aksepterte sin egen diagnose og oppdaget at andre også kunne akseptere den. Det var og vanskelig at de voksne krevde så mye av han for å behandle diagnosen:

«Jeg følte at det ikke var forbundet med noe positivt å gjøre alle disse tingene som jeg måtte fordi jeg hadde CP.»

En ung jente forklarte at det tok tid å bearbeide opplevelsen av å vokse opp med en kropp som fungerte annerledes. Da er det viktig at noen er klare for å lytte.

«Tidligere var det ikke så mye jeg følte at jeg trengte å snakke om. Det har kommet mer i ungdomsårene. Nå har jeg forstått mer av diagnosen.»

FORVERRING

Hvor godt vi fungerer fysisk og psykisk er i endring gjennom livet. Det kan være belastende å frykte at dårlige perioder skal komme tilbake. Det fortalte denne mannen:

«Det ligger en tanke bak der kontinuerlig: Når smeller det igjen? Jeg får dårlig samvittighet for at jeg burde nyte livet nå.»

I andre tilfeller er det de psykiske plagene som forårsaker en forverring i den somatiske helsesituasjonen. En sa:

«Når jeg har en dårlig periode, har jeg en tendens til å sitte mer i ro, det gjør at kroppen stivner til og jeg får mer vondt.»

Vi snakket med en mann som opplevde alvorlig forverring på veldig kort tid, som kan være traumatisk. Han mistet synet først på det ene øyet, så på det andre. Han beskrev det som en veldig brå overgang, og sa:

«Jeg var ikke forberedt på at jeg kunne bli helt blind. Jeg gikk relativt godt i kjelleren.»

Det kan være krevende å vite at man vil miste flere funksjoner. Ventetiden kan være tøff, selv om det ikke kommer like brått på som i eksemplet over. En ung voksen jente syntes det var vanskelig å se for seg voksenlivet, inkludert hvilke ambisjoner som var realistiske å ha for valg av karriere:

«For min del er det litt det at ting kommer etter hvert. Det kan bli mer alvorlig og flere komplikasjoner. Det er vanskelig å forberede seg på hvor man ender opp.»

I noen tilfeller må man akseptere situasjoner som kunne vært unngått. Vi snakket med en som hadde en medfødt hjertefeil. På siste ultralyd ved barneavdelingen ble han erklært frisk. «Da fokuserte de kun på den [medfødte] hjertefeilen og ikke hjertet som en helhet», forklarer han. Dette førte til at han ble alvorlig syk som 30-åring, kanskje mer alvorlig enn nødvendig:

«Hvis de hadde oppdaga de ekstra hjerteslaga som førte til hjertesvikt tidligere, kunne de sikkert ha behandla det på en tryggere og bedre måte.»

SJELDEN DIAGNOSE

Personer med sjeldne diagnoser kan i enda større grad enn andre kronisk syke og funksjonshemmede oppleve å bli møtt med lite kunnskap hos helsepersonell, pedagoger og andre som skal hjelpe. Det finnes omkring 7000 sjeldne diagnoser, som er beskrevet i litteraturen, og det oppdages stadig nye

sjeldne tilstander. Noen av disse er ultrasjeldne. Mange som lever med en sjelden diagnose selv er ekspertene på sin egen helse, noe som kan medføre en stor psykisk påkjenning. To av de sjeldne vi snakket med forklarte:

«For hvert nytt sted du kommer, må du fortelle på nytt hvordan sykdommen henger sammen med det du er inne for nå. Hva de må passe på rundt sykdommen.»

«Jeg kan mer om min sykdom enn min fastlege, men jeg velger å ha henne fordi hun har empati med meg.»

KORONAPANDEMIEN

Covid-19 pandemien har gjort at mange personer med funksjonsnedsettelse har fått det vanskeligere både fysisk og psykisk. FFO har gjennomført tre undersøkelser om konsekvenser av pandemien siden 2020 og den siste undersøkelsen fra 2022 avdekket at 34 prosent har opplevd forverring i sin psykiske helsetilstand.¹⁶ Blant barn, unge og deres pårørende opplevde så mange som 47 prosent forverret psykisk helse. Også i intervjuene til denne rapporten fortalte flere om slike erfaringer:

«Jeg får angst av å være isolert. Under pandemien, har angsten blitt sterkere.»

«Jeg hadde en god periode rett før koronaen kom, så ble bassenget stengt.»

16: FFO (2022), «Pandemien har gitt langvarige helseplager», (ffo.no).

Hjelpeapparatet

NÅR DET FYSISKE OVERSKYGGER behandlingen man går gjennom:

Mange kronisk syke opplever å ha jevnlig oppfølging av fysiske plager, men savner en lignende oppfølging for psykisk helse. En informant som hadde store smerter som følge av psykiske traumer syntes det var rart at dette ikke ble fulgt opp. En annen sa:

«Jeg har vært gjennom fire nyretransplantasjoner. Da er man gjennom masse tester for å se om kroppen vil takle det. Samtidig burde man fått time til en psykolog.»

Diabetes er en diagnose med økt risiko for psykiske plager og lidelser, for eksempel spiseforstyrrelser. Det tar ikke tilbudet i helsetjenesten hensyn ifølge vår informant, som sa:

«Det fins en diabetesskole, men det går mer på ernæring og fysisk aktivitet, ikke den psykiske biten og hvordan man skal takle sykdommen.»

Flere forteller om at de føler seg lyttet til og har god kommunikasjon med helsepersonell om den fysiske helsen, men at det er en terskel å åpne opp om følelser og tanker rundt

«De er flinke til å drøfte det fysiske, resultatene av inngrep og det vi skal løse. Å snakke om det psykiske rundt det er det mindre av.»

SPESIALISTHELSETJENESTEN

Hvordan helsepersonell kommuniserer med pasienter kan ha stor betydning for å fremme pasientens helsekompetanse og mestring. De som opplever å bli sett, hørt og forstått i spesialisthelsetjenesten understreker hvor viktig det er for å håndtere f.eks. smerter.

«Hvordan var barndommen din? spurte legen på smerteklinikken. Han er den første som har hatt den tilnærmingen til smerter.»

Det kan være et stort gap mellom hva helsepersonell har kommunisert og hva pasienten faktisk har forstått. En mann som hadde gjennomgått kreftbehandling fortalte at det blir vanskeligere å ta til seg informasjon når formen blir dårligere eller nyheter man får er alvorlig. Han ønsket mer tid til samtaler, repetisjoner og å få ting skriftlig. I tillegg sa han:

«Ta en pause i samtalen, sjekk om pasienten har fått ting med seg.»

Når det er vanskelig å ta imot informasjon eller å sette egne grenser, kan det hjelpe å ha med pårørende eller å få mer tid.

«Når det var legevisitt, dro jeg dyna over. Ordet kreft skremte. Tredje dagen fikk jeg ha med mannen min. Jeg følte meg litt tøffere når jeg hadde noen å støtte meg på og noen som kunne stille spørsmål.»

«Når det er nyere situasjoner, er det vanskeligere å sette ned foten. De er ekspertene, men så er likevel jeg eksperten på mine erfaringer.»

De fleste som har bidratt til denne undersøkelsen, snakker om viktigheten av at spesialistene de er i kontakt med ser dem som hele mennesker. Noen ganger er det trygghet nok i å bli møtt av et kjent fjes:

«Spesielt når jeg er på samme avdeling flere ganger, er det betryggende at man snakker litt om hvordan det har gått siden sist. Hvordan håndterer du smertene nå?»

«De som jobber i somatikken, bør ikke være så redd for å spørre: 'Hvordan har du det?'.»

OVERGANGER

Det kan være en vanskelig overgang å komme hjem etter et opphold eller en utredning i spesialisthelsetjenesten. Normale psykiske reaksjoner på situasjonen kommer på toppen av alt praktisk og medisinsk man skal forholde seg til. Derfor etterlyser flere mer informasjon:

«Det burde fulgt med en psykologisk førstehjelpspakke når man blir utskrevet fra sykehuset med kronisk sykt barn, sånn at man vet hvor man kan henvende seg.»

Noen av de vi snakket med, var delvis fornøyde med oppfølgingen etter at de var ferdig utredet i spesialisthelsetjenesten. Likevel ønsker flere at den var mer helhetlig og over lengre tid:

«Det har vært sporadisk oppfølging fra diabetessykepleier. Så fort du er innafor normale verdier, blir du ikke fulgt opp mer.»

HOS PSYKOLOGEN

«Det som har vært godt med samtaleterapi, er at man har plass til å være seg.»

Til denne undersøkelsen har vi snakket med flere som trekker fram gode erfaringer med psykolog. Flere begrunner behovet for psykolog med at diagnosen og behandlingen de gjennomgår oppleves som en belastning. De trenger hjelp til å sortere følelser:

«Det å ha en avtale der det er følelser man skal snakke om, har styrka min ro i det hele. Hvordan sortere fortvilelsen, usikkerheten og redselen for om ting går galt.»

Samtidig er det mange som forteller om en lang vei fram til de endelig fikk snakket med en person med psykologisk kompetanse. Kvinnen bak sitatet over var en av de som til slutt fant noen å snakke med på egen hånd, men som skulle ønske noen veiledet henne tidligere:

«Det har jeg savna, i og med at jeg har vært inn og ut av sykehus i ganske mange år. Neste år blir jeg 50. Jeg fikk vel vite at jeg har en kronisk sykdom da jeg var 12 år.»

Noen går til psykolog fordi de har traumer etter sykdom. Andre trenger en psykolog som forstår at de psykiske plagene kommer på toppen av de somatiske.

«Han har fått PTSD og kommet inn på BUP for traumebehandling, men de har ikke god nok kompetanse på barn med funksjonsnedsettelse.»

Ikke alle føler at psykologen forstår situasjonen de er i, og flere etterlyser mer kompetanse om somatisk helse hos de som jobber med psykisk helse. De bruker mye av tiden hos psykolog på å forklare hvordan det er å leve med en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom:

«Jeg har gått i samtaleterapi, men ikke blitt helt forstått. Jeg fikk høre: Du må slutte å bekymre deg. Jeg føler at hun ikke forsto seg på hva jeg faktisk står midt oppi.»

«Opplevelsen er at det ikke finnes psykologer som har det som sitt spesialfelt.»

HOS FASTLEGEN

«Jeg vil tenke at fastleger er flinkere til å tenke litt psykisk også. De er nettopp allmennleger. De tenker mer helhetlig på ting, vil jeg håpe.»

Fastlegen er viktig for mange som lever med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Noen informanter har nevnt allmennlegene



som de med best forståelse for helheten. I tillegg har fastlegen en sentral rolle i å henvise til videre oppfølging.

«Jeg har brukt fastlegen som psykolog. Jeg synes det er lettere å si det til han, for han vet hva jeg har gått gjennom.»

«Fastlegen min sier: 'Medisin er ikke alltid den behandlingen du trenger'.»

En kvinne fortalte om hvordan et halvt år på sykehus med en kreftdiagnose førte til at hun utviklet en spiseforstyrrelse. Dette ble oppdaget hos fastlegen. Han sa: «Det er fordi du må ha kontroll på en ting når du har ikke kontroll på kroppen din.» Kvinnen i denne historien fortalte hva som var suksesskriteriene i dialogen på legekantoret:

«Fastlegen lot meg være den sårbare og kjenne på smerten. Bruke mitt tempo. Han presset meg ikke til å mestre mer enn jeg klarte. Det har gjort at jeg har blitt tryggere på ham og har blitt mer åpen til ham.»

«Den ene fastlegen jeg hadde, så hele meg. Sykehuset og spesialistene kan jeg ikke si ser hele meg. De har fokus på den ene tingen jeg er der for.»

Flere av informantene sa at det har vært uheldig å måtte bytte fastlege ofte. Informanten bak sitatet over hadde fem fastleger på seks år, og var mest fornøyd med den ene som nevnes over. I ett tilfelle gjorde utskiftninger på legekantoret at pasienten

ikke fikk psykolog:

«Det er vikarer hele tida. Han ene sendte søknad om psykolog, og jeg forstår godt at det ble avslag.»

Andre har hatt samme fastlege over tid, men føler likevel ikke at de kan åpne seg om tanker og følelser knyttet til mestringsen av en funksjonsnedsettelse på legekantoret. En mann sa:

«[Fastlegen] er mer den som henviser meg bort med en gang det skjer noe.»

TVERRFAGLIG SAMARBEID

«Kirurgen ser reaksjonen i blikket når han snakker om MR med kontrast. De satte av ei hel uke før operasjonen med opplegg med psykolog og tilvenning.»

Sitatet over er et eksempel på at man kan forebygge traumer og psykiske plager når de som jobber med somatisk helse lykkes i å samarbeide med instansene som jobber psykisk helse. En ung voksen sa i intervjuet: «enkelte kan bli flinkere til å ikke bare tenke på sin kroppsdel.»

Mange av deltakerne i denne undersøkelsen var opptatt av tverrfaglig samarbeid, og noen delte gode erfaringer. En kvinne var fornøyd med et rehabiliteringsopphold hvor foredragsholdere med ulik fagbakgrunn samarbeidet om å veilede. Hun forklarte:

«Å bli møtt av et team med forskjellige innfallsvinkler tror jeg er gunstig.»

En ung mann savnet tverrfaglig samarbeid, men var også usikker på hvor mye det foregikk:

«Jeg mangler innsikt i hva slags dialog de har seg imellom. Det skulle jeg ønske det var lettere å forstå. Hvordan de jobber tverrfaglig.»

En ung kvinne delte en god erfaring med å slå sammen et møte med lege og helsesykepleier:

«Fastlegen var lege på helsestasjonen for ungdom. Det ble en samtale oss tre imellom, så fikk begge vite hvordan ting var, samtidig.»

Mange hadde et ønske om å følges opp av flere ulike profesjoner for å få svar på alle spørsmål som følger med en kronisk sykdom. Det ble foreslått at psykolog kunne vært en fast del av teamet. En annen sa:

«Dermatolog, gynekolog, sexolog og psykolog. De fire logene skulle jeg ha vært hos. Jeg har dermatologiske utfordringer i huden. Jeg har en gynekologisk tilstand som må følges opp. Og underlivet ødelegger hverdagslivet.»

MESTRINGSKURS

«Den gode smerte er hvis jeg har klart noe jeg ikke har klart før. Det er lettere å takle enn vonde smerter.»

Informanten som beskriver forskjellen på den gode og den vonde smerten, forklarer hvordan det kan bli lettere å leve med dersom du samtidig opplever mestring. Flere av de vi snakket med forteller lignende historier om hvor viktig det er å se fram til noe eller å være stolt av det man har fått til. For noen kommer smerte som en konsekvens av en aktivitet de har mestret, men de beskriver at det er verdt det på grunn av mestringsfølelsen.

Når det gjelder tilgangen på ulike mestringskurs rettet mot personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom, er det stor variasjon både i hvem som får tilbudet og hvor godt det fungerer. Av de som deltok på dybdeintervju var det flere som mente at mestring er viktig for alle som blir langvarig syke eller får en varig funksjonsnedsettelse.

«Det skulle gjerne ha vært sånn at: Nå har du kommet i den situasjonen, da skal du ta dette og dette kurset.»

Flere finner støtte i å snakke med psykolog, helsesykepleier eller fastlege om hvordan de mestrer hverdagen. Det samme gjelder fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, pedagoger og andre fagpersoner. Likevel snakket flere informanter om at det var noe

eget å reise vekk på et opphold med rehabilitering eller mestringskurs. En forklarte det slik:

«Den avstanden til det vanlige livet gjør at man jobber mer intenst med det som er teamet rundt. Man får ikke de distraksjonene. Det har vært veldig bra i min livssituasjon.»

Enkelte opplever at det mangler en oppfølging i ettertid når de skal iverksette mestringsstrategiene i hverdagen:

«Jeg var på rehabiliteringssenter, men jeg kunne tenke meg å ha noe lokalt. Et møte en gang i uka eller måneden i perioder for en jevnlig samtale.»

Det positive med ulike former for mestringsstilbud er, ifølge våre informanter, at det er ulike behov blant ulike grupper og i ulike perioder. Det negative kan være at det krever tid og ressurser fra den enkelte å orientere seg om hva man kan henvises til. En deltaker oppfordret til å ikke gi seg med ett forsøk:

«Du prøver kanskje ti ting som ikke funker, og så fungerer den ellevte. Da har du løsningen som passer for deg.»

Vi spurte deltakerne i undersøkelsen om hvilke mestringsstilbud de har fått. Erfaringene med disse tilbudene er delt. En person med en sjelden diagnose fortalte:

«Jeg har gått på kurs for å mestre depresjon via kommunen, det fikk jeg ikke så mye ut av, men Frambu har hjulpet meg med å finne løsninger.»

«Tilbudet i kommunen er rettet mot mennesker som er friske til vanlig og bare har en tung periode nå, mens jeg føler at mine psykiske plager kommer av diagnosen.»

Flere forteller at de selv har meldt seg på kurs i voksenalder, men at de hadde hatt et behov mye tidligere. For eksempel uttrykte en mann med medfødt hjertefeil at: «Jeg skulle ønske at det var mer snakk om den psykiske helsa rundt det å ha hjertefeil tidligere, helt fra barndommen av.» Foreldrene vi intervjuet savnet også veiledning til å følge opp sine barn med funksjonsnedsettelse:

«Vi har gått på PMTO-kurs [foreldremestringsprogram], men kursene er så generelle og ikke tilpasset såpass komplekse problemer som man har når man har barn med funksjonshemming.»





Sosiale arenaer, skole og arbeid

SOSIALT

Noen av de viktigste faktorene for å redusere minoritetsstress befinner seg i omgivelsene til den enkelte. Å være en del av et fellesskap og være til nytte for andre er viktig. Viktigheten av relasjoner hvor man blir sett kan beskrives slik:

«Jeg har ei god venninne som spør: Hvordan har du det egentlig?»

«I det siste har de nære vennene mine reagert. Det virker som de har blitt litt bekymra. Jeg venter på en operasjon. Det tærer på å gå og vente.»

Mange deltakere i denne undersøkelsen forteller om et sterkt ønske om å være mer sosiale og delaktige i fritidsaktiviteter, men at de ofte må bli hjemme. For noen kan det sosiale bli nedprioritert til fordel for å kunne stå i jobb eller å være den forelderen de ønsker for barna sine. For andre tar sykdommen og behandlingsforløp mye krefter. Felles for alle som går glipp av mye sosialt er at det blir tøffere å opprettholde en god psykisk helse.

«Du kvier deg for å være sosial. Du vil vite hvor toalettet er.»

«Til slutt slutter de å spørre. Det går jo utover den psykiske helsa.»

«Jeg har lyst til å være med barnebarnet mitt. Det er tøft.»

LIKEPERSONER

En viktig del av det sosiale nettverket kan være personer som har samme funksjonsnedsettelse eller diagnose. Noen av deltakerne i denne undersøkelsen var aktive i FFOs medlemsorganisasjoner eller hadde en gruppe venner fra sin brukerorganisasjon som de fant viktig støtte hos. For eksempel disse to:

«Å ha den sosiale gruppa hvor du kan ha en utblåsning hvis du trenger, er veldig bra.»

«Med andre [enn de som har samme diagnose] kan det være litt mer utfordrende å snakke om de litt tyngre tingene. Hva som egentlig gnager innerst inne.»

Vi snakket med flere som trakk seg unna likepersonsaktiviteter i ungdomstiden, men som vurderte å finne et slikt fellesskap da de ble voksne:

«Jeg likte ikke å møte andre med sykdommen, fordi det minnet meg om den.»

FAMILIE OG PÅRØRENDE

«Det er ikke så mye snakk om følelser i vår familie. Det har vært et savn.»

«Man har ikke har lært hvordan man skal snakke om det eller at man skal snakke.»

Informantene som har hatt en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom siden de var barn, forteller at de ikke snakket åpent om psykisk helse med foreldre og søsken. Likevel er flere av dem åpne i voksen alder med sine partnere og egne barn. En sa: «Det er viktig å være åpen.»

Mange etterlyser informasjon og veiledning til sine pårørende. En informant anbefalte å oppsøke pårørendesenter, hvis det finnes der man bor. «Det var til hjelp», sa han. Andre hadde ikke funnet slike tilbud:

«Familien burde fått litt støtte på veien. Det er ikke lett for dem.»

Til tross for at mange opplever det som utfordrende når deres funksjonsnedsettelse eller

kroniske sykdom påvirker de nærmeste, blir det også understreket at de har en veldig viktig rolle. En mann sa: «Jeg vet med meg selv at hadde jeg ikke hatt en partner, hadde jeg slitt mye mer psykisk enn jeg gjør.»

SEKSUALITET OG PARFORHOLD

Da vi snakket med intervjuobjektene om de nærmeste pårørende, var mange opptatt av parforhold og seksuell helse. Seksualitet handler om nytelse og nærhet til andre, men også om identitet og følelser. En kvinne med MS stilte seg spørrende til at hun ikke fikk informasjon fra helsevesenet om det likepersoner kunne dele. Hun hadde fått vite at:

«Mange sliter med kramper og orgasme, for eksempel.»

Noen av informantene beskriver det som vanskelig å opprettholde intime relasjoner når kroppen gjennomgår store endringer. En kvinne med kreft følte det slik:

«Jeg var ikke en kvinne lenger, fordi jeg har den urinposen. Det ble et ganske langt mellomrom mellom meg og mannen min.»

To menn fortalte at de savnet informasjon og veiledning når diagnosen eller behandlingen de gikk gjennom påvirket seksualiteten og parforholdet:

«[Impotens] går utover forholdet. Selv om du har passert seksti, er seksuallivet en viktig del av livet. Det var det ingen informasjon om før operasjonen.»

«Det er ikke kjekt å føle at du bare gir dårlige nyheter [til partneren]. Vi har ikke fått mye hjelp når det gjelder å håndtere det.»

SKOLE

Skolen er en viktig arena for inkludering. Ut-danning spiller en enda mer avgjørende rolle for hvorvidt unge med funksjonsnedsettelse kommer inn på arbeidsmarkedet enn for andre. Samtidig viser vår undersøkelse at det å være under utdanning er krevende for mange:

«Den psykiske påkjenninga er for stor, og så blir stresset på skolen større på slutten av mellomtrinnet. Summen av alt blir bare for mye.»

Noen må ha kunnskap om hele bildet rundt en elev som har en funksjonsnedsettelse, og dette bør skolen ta et større ansvar for. En av de vi snakket med sa: «I skolen synes jeg også man overser den psykiske biten. Man tenker liksom at nå har du ikke krykker lenger, så da er alt bra.» I tillegg til et ønske om tilrettelegging ønsker flere å bli møtt med forventninger:

«Da jeg gikk på ungdomsskolen, ble jeg fortalt av veilederne at de ikke trodde jeg kom til å fullføre videregående.»

Barn med funksjonsnedsettelse er ekstra utsatt for mobbing. Her er to av erfaringene som ble delt i dybdeintervjuene FFO har gjennomført:

«Jeg har ikke vært god på å bruke høre-apparat, på grunn av mobbing. Et par av de tøffe gutta holdt meg fast, tok høre-apparatet og tråkka det i stykker. Skolen tok ikke tak i det.»

«Det var en periode på barneskolen da jeg var målestokken for hva som var dårlig. Hvis noen gjorde det dårligere enn meg, var det ikke jeg som hadde gjort det bra, det var de som hadde gjort det dårlig.»

Å kunne tilrettelegge for studier og jobb man trives med er viktig for den psykiske helsa. Mange etterlyser bedre rådgivning på videregående skole om dette. Vi snakket med en ung mann som forklarte:

«Første gangen jeg valgte vei, valgte jeg ut fra det jeg tenkte jeg ville. Andre gangen, da jeg bestemte meg for utdanning på nytt, var det et litt mer planlagt valg. Jeg har vært litt alene om det her.»

ARBEIDSLIV

«Jeg måtte slutte å jobbe. De klarte ikke å forstå sykdommen.»

En av utfordringene flere deler fra arbeidslivet er at de føler seg misforstått eller diskriminert. Personen vi snakket med som måtte slutte i jobben, fortalte videre at hun følte seg som et mobbeoffer på arbeidsplassen. Hun fikk ikke tilretteleggingen hun trengte for å klare å bli værende i jobben. Flere år etter at hun sluttet, kom det en unnskyldning fra firmaet og fra sjefen, som selv fikk samme sykdom. Andre vi snakket med forteller om holdninger de møter fordi de ikke har en jobb:

«Fordommene jeg har møtt har tatt stor plass i meg. Jeg har opplevd å være i selskap hvor jeg er den eneste som ikke blir spurt om hvordan det går, fordi man ikke skal rippe opp i det ujevne, at jeg ikke går på jobb.»

Slike holdninger i samfunnet fører også til at unge som skal finne en utdanning og karrierevei, kjenner på et press og et vanskelig valg. En ung jente som forventet å få dårligere funksjon jo eldre hun ble på grunn av en sjelden diagnose, sa at dette gikk ut over selvbildet:

«Jeg kommer ikke til å kunne jobbe 100 % hvis jeg skal fungere i tillegg. Det gjør at jeg ikke føler meg bra nok.»

Samtidig som vi ser at mange bærer på tunge tanker knyttet til ambisjoner de ikke får til å oppnå, er det også viktig å trekke fram arbeidslivet som en ressurs for den psykiske helsen. Det å ha vært innom arbeidslivet og fått med seg erfaringer og relasjoner kan være en styrke videre. En informant lærte for eksempel å åpne seg gjennom jobb. Hun sa:

«Da jeg jobba i psykiatrien lærte jeg å tørre å gå inn i tunge følelser. At man ikke knekker sammen av det.»

Flere av de vi intervjuet hadde klart å tilrettelegge egen arbeidshverdag gjennom å starte eget firma. Ulempen med den siste varianten var ifølge informanten at det å være selvstendig næringsdrivende ble mer ensomt. Han sa:

«Jeg er heldig som kan jobbe selvstendig, men jeg savner det kollegiale. Det å høre til.»



Hvordan få det til?

HVORDAN BYGGE TJENESTER SOM KOBLER KROPP OG SINN?

Rapporten har belyst flere områder hvor det er viktig med tiltak for bedre psykisk helse blant personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Både pasienter og pårørende trenger samtale- og mestringstilbud. Helsevesenet bør jobbe tverrfaglig med psykisk og somatisk helse. Ansatte og ledelse i spesialisthelsetjenesten og i kommuner bør evaluere tiden, kunnskapen og ressursene de har til rådighet for å jobbe tverrfaglig. Og vi trenger mer forskning på hvordan funksjonsnedsettelse påvirker psykisk helse.

FFO ANBEFALER

Pasienter må få informasjon om vanlige psykiske plager ved somatisk sykdom.

Flere må få plass i BUP og DPS på bakgrunn av somatisk sykdom.

Helse- og omsorgstjenestene må jobbe tverrfaglig og tverrsektorielt for å fremme god psykisk helse.

Psykologer i kommunene og i spesialisthelsetjenesten må ha et faglig fellesskap, og de bør veilede helsepersonell i å snakke om psykisk helse.

Opptappingsplanen for psykisk helse og Strategien for livskvalitet, må ha tiltak rettet mot personer med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse.

HVA ER BEHOVET?

Eksisterende tjenester for psykisk helse bør være universelt utformet og tilrettelagt for personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Samtidig er det et behov for bedre informasjon om tilbudene som finnes. Informantene i FFOs undersøkelse ønsket å få informasjon om hvor man kan finne mestringstilbud eller noen å snakke med. «Litt sånn som når man har født og helsesykepleier ringer», sa kvinnen. Slike tilbud kan være aktuelt når man starter en utredning, når en diagnose er stilt eller i oppstarten av behandling. Både kommuner og spesialisthelsetjenesten bør henvise videre til lærings- og mestringstilbud.

FFO ANBEFALER

Brukerrepresentanter i spesialisthelsetjenesten og i kommunale råd bør involveres for å utforme informasjonstiltak om mestringstilbud.

Det er behov for flere lavterskeltilbud som samtalegrupper, chat og hjelpetelefoner. Disse må være universelt utformet.

Somatiske sengepost og poliklinikk for voksne bør i likhet med barne- og ungdomsmedisinske avdelinger ha psykologkompetanse tilgjengelig.

Det må forskes på sammenhengene mellom somatisk og psykisk helse, både diagnosespesifikt og om fellestrekk for personer med kronisk sykdom.

HVORFOR TRENGER VI KOMPETANSE OM PSYKISK HELSE?

Helsepersonell må være trygge på når og hvordan de skal spørre om psykisk helse. Ikke alle pasienter trenger henvisning til psykolog eller mestringstilbud, men alle trenger å bli sett og hørt når de får behandling eller oppfølging. Det er avgjørende at helsepersonell kan stille spørsmål om følelser og psykiske reaksjoner under trygge rammer slik at man unngår situasjoner som denne: «Jeg var redd det jeg sa skulle komme opp i en epikrise som skulle leses av andre. Legen kunne fortalt om bakgrunnen for at man får de spørsmålene.»

FFO ANBEFALER

Helse- og omsorgstjenestene bør ha kompetanse innen helsepedagogikk og klinisk helsepsykologi, slik at pasienter kan få økt helsekompetanse.

Helse- og sosialfaglige utdanninger bør ha en tverrfaglig tilnærming.

Primær- og spesialisthelsetjenesten må utrede psykiske plager hos kronisk syke for å unngå feildiagnostisering eller at alle plager kobles til somatikk.

Pakkeforløp for somatisk syke bør inkludere psykologisk kompetanse.

De kommunale helse- og omsorgstjenestene må ha kompetanse om god psykisk helse for å kunne henvise videre.

HVEM HAR ANSVARET FOR Å KOBLE KROPP OG SINN?

På spørsmål om hvem som burde ta opp temaet psykisk helse svarte en vi intervjuet: «Både fastlegen og nevrologen. De du har kontakt med.» En person sa i intervju at man blir godt kjent med fysioterapeuten og bør kunne henvises derfra til psykolog. Selv om venner og familie kan være en god støtte, var de vi snakket med tydelig på at: «Verktøyene for å takle det bedre får du fra fagfolk.» Skole, arbeidsplasser, frivilligheten og fritidsarenaer har og en rolle i å være inkluderende og redusere minoritetsstress hos personer med funksjonsnedsettelse.

FFO ANBEFALER

Spesialisthelsetjenesten bør i større grad avdekke hvem som har behov for ekstra oppfølging eller henvisning til psykolog.

Kommuner må oppfylle kravet om at de skal ha psykolog tilgjengelig.

Kommuner må sørge for lærings- og mestringstilbud av god kvalitet som er tilpasset ulike grupper kronisk syke og pårørende.

Skoler, arbeidsplasser, frivilligheten og fritidsarenaer må være tilrettelagt for alle.

Helsesykepleiere må ha kunnskap om funksjonsnedsettelse. Og det nye faget «folkehelse og livsmestring», må tilrettelegges for elever funksjonsnedsettelse.

