

PÅRØRENDE



Hjælp til dig, der er
pårørende til et menneske
med psykisk sygdom



BEDRE PSYKIATRI
landsforeningen for pårørende



Udgivet af
BEDRE PSYKIATRI
Landsforeningen for pårørende

Læderstræde 34,4,
1201 København K
Tlf. 53529900

Ansvarshavende: Jane Alrø Sørensen
Layout og illustrationer: Julie Asmussen
Udgivet med støtte fra: Sundhedsstyrelsen

Du kan læse mere
om Bedre Psykiatri
og vores tilbud på
www.bedrepsykiatri.dk

Det er svært at være pårørende

Psykisk sygdom er en kompleks størrelse, og derfor findes der ikke en enkelt og simpel forklaring på, hvorfor sygdommen lige har ramt netop den, du holder af. Af samme grund findes der heller ikke en drejebog eller skabelon til, hvordan forløbet udvikler sig. Med en psykisk sygdom vil der ofte være tale om et længere forløb, hvor det både går op og ned, og hvor det er nødvendigt løbende at tage bestik af situationen, tilpasse sig og justere på krav og forventninger til både den, der er syg, og dig som pårørende.



**Det er ligesom at være i Tivolis
rutsjebane - hele tiden op og ned.
Og nogle gange også på hovedet.
Mit humør og overskud afhænger meget
af, hvordan min søster har det.**

Søster



Derfor er det som pårørende ikke blot en dyd at være tålmodig. Også nysgerrighed og kreativitet bliver hurtigt en nødvendighed. Du skal være tålmodig både over for den, der er syg, og over for dig selv. Nysgerrigheden og kreativiteten skal du bruge, så det mentale overskud er til stede i hverdagen. Det er også væsentligt at forsøge at fastholde håbet. Uanset hvor svært det måtte syntes i øjeblikket.



**Jeg synes, det er rigtig svært
at finde ud af, hvornår det er
sygdommen, der taler, og hvornår
det er min far**

Barn

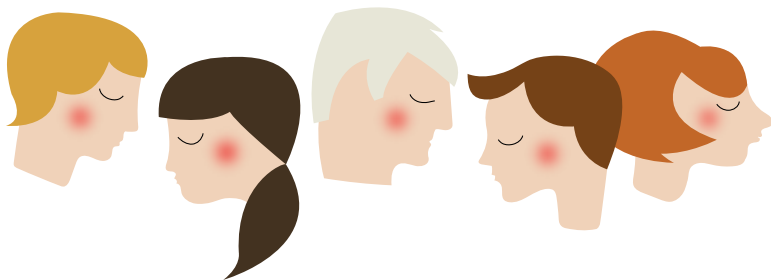
Som pårørende til et menneske med psykisk sygdom, er du ofte den syges væsentligste ambassadør i forhold til det professionelle behandlingssystem, de sociale myndigheder m.v. Som pårørende har du en bred viden om og kendskab til den, der er blevet ramt af den psykiske sygdom. Det er en viden og et kendskab, som kan optimere behandlingen, og dermed bliver du og din viden guld værd for tilrettelæggelsen og fremtiden. Og det er vigtigt, at den viden og indsigt bliver brugt.



37%

**af befolkningen
opfatter sig selv som pårørende
til en psykisk syg**

- Du er ikke alene. 37 % af befolkningen opfatter sig selv som pårørende til en psykisk syg
- Op mod halvdelen af danskerne kommer i berøring med psykisk sygdom, enten som pårørende eller fordi de selv får en psykisk lidelse
- Psykiske sygdomme er ikke en livstidsdom. Mange kommer sig helt eller delvist igen – også når det gælder de tunge diagnoser som f.eks. skizofreni og affektive lidelser.



Glem ikke dig selv

Som pårørende til en psykisk syg kan det nemt ske, at sygdommen og den syges problemer kommer til at fylde meget – nogle gange også for meget. Det er en helt naturlig reaktion at træde til og yde alt, hvad der står i din magt for at lette og støtte den, som er blevet ramt af psykisk sygdom. Det er som pårørende vigtigt, at den støtte, du yder, er balanceret i forhold til dine egne behov, og at du fastholder dit eget liv, selv om du gerne vil være der for den, der er syg.



**Det er nogle gange som om jeg
sidder på bagsædet i en racerbil,
jeg har ingen kontrol og er
fuldstændig overladt til, hvad
de finder på oppe foran**

Forælder

Derfor er det helt legitimt at tage en pause og pleje dine egne interesser. Ingen – heller ikke pårørende – kan holde til at stå til rådighed 24 timer i døgnet. Hvis du ikke passer på dig selv, har du ikke overskud til i længden at yde omsorg og være en god ambassadør for den, du holder af.

Det kan være godt at søge fællesskab med andre, når man skal passe på sig selv. I Bedre Psykiatri har vi mange og gode erfaringer med, at det hjælper at møde forståelse og anerkendelse af de følelser og udfordringer, du står med. Andre pårørende kan være med til at inspirere dig til, hvordan du kan skabe de bedste rammer for din hverdag som pårørende. Du behøver ikke selv opfinde den dybe tallerken. Tag den, der allerede står på hylden.

Det er OK at reagere

Som pårørende vil du helt naturligt reagere på de ændringer, der er sket i dit liv. Typisk sætter du dig selv og dine følelser til side i begyndelsen, fordi du er optaget af den psykisk syges situation. Erfaringerne viser, at når der kommer lidt mere sammenhæng i hverdagen, så er der igen rum og plads til dig, og for mange pårørende er det på dette tidspunkt, at følelserne kan mærkes, og reaktionerne kommer.



**Ind i mellem gør det frygteligt
ondt at se mine forældre slås for
min lillebror, så jeg spørger ikke
altid om hjælp, selv om jeg godt
kunne bruge den”**

Storesøster

De typiske reaktioner kan være, at du oplever, at du bliver irriteret over selv de mindste ting, og det kan være svært at holde koncentrationen. Tolerancen kan være lav, fordi du i længere tid har følt, at du skal være den stærke og tage dig af det meste. Ligesom en fysisk reaktion i form af træthed og øget tendens til at blive små-syg med forkølelse og lignende er et tegn på, at du og din krop har været på overarbejde og har brug for at få ladet batterierne op igen.

Det er heller ikke ualmindeligt, at du følger vrede mod den syge og systemet. Vreden er ofte et udtryk for en magtesløshed, og det kan let ske i pressede situationer, hvor den psykisk syge har det dårlig. Du kan få dårlig samvittighed, ikke mindst hvis din vrede går ud over den syge.



**Mit bedste råd til andre er:
Tilgiv dig selv, hvis du mister
tålmodigheden og bliver vred. Det er
i orden - og en helt naturlige
reaktion. Ligesom det også er i orden
at sige undskyld bagefter.**

Erfaren pårørende



**Det er rigtig svært at være
tilskuer til ens voksne barn, der slås
med systemet og med sygdom, uden
at hun bliver ordentligt anerkendt for
den indsats, hun rent faktisk gør
for at få det bedre**

Forældre

Dig og dine omgivelser

Når du er presset og har store bekymringer at slås med, er det en typisk reaktion, at du isolerer dig og holder fast i, at du sagtens kan klare det hele selv. Det kan blive rigtig svært i længden.

Selv om det kan være svært at bede venner og familie om hjælp, så gør det. Vær åben om din situation og fortæl, hvad du har brug for hjælp til.

Der er ingen, der kan lide at være til besvær, og de fleste er blufærdige, når det gælder psykisk sygdom. Psykiske sygdomme har tit følgeskab af tabuer og misforståelser, også når det gælder de pårørende. Det vil sige dig.



18 %

**er enige / meget enige i,
at det er svært at tale om sin
situation som pårørende på
arbejdspladsen.**

33 %

**er enige / meget enige i,
at arbejdspladsen støtter dem.**

Kilde: Epinion 2016, rapport nr. 20204

Det hjælper ikke, at du isolerer dig. Og de fleste har gode erfaringer med at tale med andre om deres situation. I forhold til for eksempel din arbejdsplads kan det være med til at skabe en forståelse for, at der er perioder, hvor du ikke kan det samme, som du plejer. Kender dine kollegaer og din chef til din private situation, kan det være med til at fjerne den dårlige samvittighed.

Bedre Psykiatris erfaringer er, at du som pårørende næsten altid bliver mødt med forståelse og ønsket om at hjælpe, når du fortæller familie, venner og kollegaer om din situation.

Husk, at det kan være svært for andre at vide, hvordan de kan hjælpe. Og husk at fortælle, hvad du og den psykisk syge har brug for. Det giver sjældent pote at sætte sig ned og vente på, at de selv tilbyder deres hjælp. Der er ingen, der kan gætte, hvad du har brug for. En hjælp kan være alt lige fra at tage med til møder på kommunen til fem pakker færdiglavet kødsauce i fryseren, der redder aftensmaden.

Det er en naturlig reaktion, at du ændrer dit syn på dine omgivelser. Andres problemer kan virke banale og ligegyldige, og mange pårørende oplever, at de kommer til at skabe afstand til mennesker omkring dem. Ting, som før var vigtige, bliver ubetydelige. Og de følelser kan være en god idé at være åben omkring.



**Jeg synes, det er rigtig svært at
finde balancen mellem at passe
på vores børn og min mand,
hvem skal hjælpes først?**

Ægtefælle

Information er vigtig

I mødet med psykiatrien får du en masse informationer, som du kan have svært ved at huske, fordi en psykisk sygdom tit kommer et chok. Derfor er det en god idé at stille spørgsmål, at kontakte personalet og i det hele taget lade være med at holde dig tilbage.

Det er helt almindeligt, at du efter et stykke tid har brug for at få genopfrisket oplysningerne eller få dem forklaret igen eller på en anden måde. Det er altid en god idé at skrive de spørgsmål ned, som du gerne vil have svar på. På den måde får du husket de ting, du vil spørge om, er i tvivl om, eller som nager dig. Der er også nogle, der har god hjælp i at føre en logbog over forløbet for på den måde at kunne huske og skille ting og episoder ad.





Det kan desuden være en god idé at indhente forskellige information om sygdommen og behandlingen. Også selv om det specielt i begyndelsen kan gøre ondt at få den viden. Erfaring fra andre pårørende viser nemlig, at viden kan være med til at dæmpe utrygheden og give svar på spørgsmål som for eksempel: Hvad er det for en sygdom? Kan man få hjælp og rådgivning? Hvilke behandlingstilbud findes der? Hvad siger loven? Hvordan støtter du din syge pårørende bedst muligt?

”

Hvordan forklarer jeg lige, at min mor graver have i december?

Barn

Klare aftaler

Når en, man holder af, bliver psykisk syg, er der en risiko for, at relationen kommer ud af balance. Som pårørende træder man til og hjælper det bedste, man har lært. For at sikre, at man som pårørende hjælper med det rigtige, er det nødvendigt at spørge ind til, hvad den, der er syg, har af ønsker. Samtidig er det også vigtigt, at man som pårørende mærker efter, hvad man kan og vil hjælpe med. Ved at være ærlig og respektere grænser, både den syges og sine egne, bevarer man også i højere grad ligevægten i relationen og undgår at gå over hinandens grænser.

Da psykisk sygdom svinger i form og intensitet, er en åben og ærlig dialog vigtig, for at du som pårørende kan vide, hvad du kan forvente af den syge. For en del psykisk syges vedkommende kan det være relevant at tale om dagsformen. Det vigtige er, at I taler om tingene, så I ikke går galt af hinanden, men skaber et fælles sprog, som giver jer en fælles forståelse. Husk, at der ikke altid er en forklaring. Ofte må man bare acceptere det uforståelige.



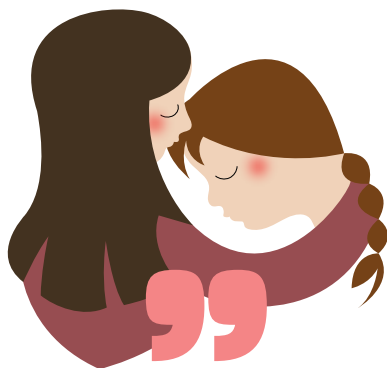
**Det er min oplevelse, at man let
kommer til at bruge en masse
kræfter forgæves, når man ikke ved
nok og ikke har indblik i psykiatrien.**

Mor

SÅDAN FÅR DU HJÆLP

- Bedre Psykiatri tilbyder rådgivning for pårørende. Du finder rådgivningen på bedrepsykiatri.dk.
- Du kan spørge personalet i psykiatrien om rådgivningsmuligheder, både lokalt og på landsplan.
- Bedre Psykiatris lokalafdelinger tilbyder blandt andet samtalegrupper og/eller pårørendecaféer, hvor du kan snakke med andre og erfarne pårørende.
- Som pårørende kan du få tilskud til tolv konsultationer hos en psykolog. Du skal henvises af din praktiserende læge. Hvis du er medlem af Sygesikringen Danmark, er der også mulighed for at få tilskud herfra.
- Hos din praktiserende læge kan du få samtaler om personlige spørgsmål.





**Hvordan takler man lige at være
tilskuer til at ens datter træffer
nogle rigtig uhensigtsmæssige valg,
som kan få store negative
konsekvenser for hende?**

Forælder

Når et menneske tæt på dig har en psykisk sygdom, får det store konsekvenser for dig som pårørende. Du skal tage vare på dig selv, dit eget liv og de tanker og følelser, der opstår. Og samtidig skal du støtte og hjælpe den, der er syg.

Som pårørende skal du forholde dig til en række nye ting i verden, der for de fleste er ukendt, og ofte står du tilbage med flere spørgsmål end svar. Oven i det kan det være svært at få enderne til at nå sammen, når både arbejde, familie og det sociale liv bliver berørt. Situationen kan opleves som kaotisk, og erfaringerne viser, at mange føler sig alene.

Gode råd til at styrke dig som pårørende

Hold fast i at det bliver godt igen

Ved ikke at lade katastrofetanker være det styrende tankemønster, giver det dig en mulighed for at bevare håbet og troen på, at det kan blive bedre. Anerkend at det ind i mellem er svært og husk dig selv på, at der også er gode tider.

Genbrug de gode tider

Ved at gå tilbage til de gode tider, oplevelser eller situationer kan du genskabe glæden og de varme følelser. Disse følelser er med til at give dig energi og overskud i de svære perioder. Dokumenter gerne med billeder, film eller på anden vis de gode oplevelser. Tag dem frem, når glæden og håbet har svære kår, og genfind de glade og positive følelser. Det er lidt som at sætte ind på bankkontoen til dårlige tider.

Bevar dit netværk

Gode relationer er med til at sikre vores helbred og trivsel, derfor er det rigtig vigtigt at bevare de gode relationer. Vær ærlig hvis du i en periode ikke kan tage initiativ, og har brug for at ligge i slipstrømmen af dine venner. Og byd dig til når du har overskuddet. Ved at være ærlig om forholdene bliver forventninger afstemt, føl ikke du står i gæld, - gode relationer gøres ikke op i regnskaber.

Find nogen at spejle dig i

Spøg fællesskab med andre pårørende, som har lignende erfaringer som du. Fællesskabet skal bruges til at udveksle og sparre med de gode idéer og måder at håndtere de svære perioder og kan være med til at fejre de gode. Det kan være svært for udenforstående at forstå at en gåtur i parken, sammen med den du er pårørende til, kan være et stort skridt fremad. Det kan andre pårørende.

Bedre Psykiatri - landsforeningen for pårørende

Landsforeningen er et tilbud til alle, der kender én, der har en psykiske sygdom. Det kan være som forælder til et barn, som søskende, venner, kollegaer og alle andre, der ser sig selv som pårørende til et menneske med psykisk sygdom.

Med vores 13.000 medlemmer og over 60 lokalafdelinger fordelt i hele landet er Bedre Psykiatri landets største medlemsforening indenfor området. Vores lokalafdelinger tilbyder samtalegrupper for pårørende, pårørendecaféer, offentlige arrangementer og foredrag om emner, der er relevante for pårørende osv. Der vil altid være et relevant tilbud i nærheden.

På vores hjemmeside www.bedrepsykiatri.dk kan du læse mere om foreningens arbejde, blive medlem og du kan finde vejen til vores forskellige rådgivningstilbud.



BEDRE PSYKIATRI har lavet dette hæfte som en hjælp til at takle de bekymringer, overvejelser og udfordringer, som hurtigt bliver en del af livet som pårørende til et menneske med psykisk sygdom. Vi håber, at du vil få glæde af materialet.



Som pårørende får jeg tit den fornemmelse af at være en tennisbold. Jeg bliver skudt rundt – nogle gange uden for banen andre gange bare frem og tilbage. Havde jeg dog bare været en håndbold, så blev jeg grebet og ind i mellem kom jeg også i mål.

Pårørende

