

Pårørende- guiden

- Til dig der er pårørende til et menneske
med psykisk lidelse



Psykiatri



Indhold

Forord	4
Om pårørende	6
Hvad betyder det at være pårørende?	6
Hvem kan få gavn af pårørende	6
Sådan læser du pårørende	7
Hvem har skrevet pårørende	10
Recovery – at komme sig	10
Del 1: At være pårørende	12
At finde sit ståsted som pårørende	12
At håndtere vanskelige perioder	15
At passe på sig selv som pårørende	16
At bevare håbet	17
At tale med andre om problemerne	19
At tage vare på roller og relationer som pårørende	21
At tale med din nærtstående om svære emner	21
Opsummering	23
Del 2: Mødet med psykiatrien	24
Hvordan arbejder psykiatrien?	24
Din deltagelse i din nærtståendes forløb	27
Relevante tilbud du kan gøre brug af	29
Del 3: Interesseorganisationer og rådgivninger	32

Forord

Kære pårørende!

Denne guide er til dig, der er pårørende i Region Hovedstadens Psykiatri.

Pårørende udgør en del af det fælles netværk, som drager omsorg, støtter, holder af og giver styrke til at holde ud. På den måde har pårørende en helt unik rolle i patienternes liv og proces med at komme sig.

Som pårørende er det samtidig vigtigt at værne om dit liv og interesser for ikke selv at blive overbelastet og for fortsat at kunne være der for din nærtstående. Der kan være mange roller, problemstillinger og etiske dilemmaer, som kan være udfordrende og svære at få greb om. Erfaringen fra andre pårørende er, at det er en proces, som tager tid. Undervejs skal både du og din nærtstående finde jeres måde at være sammen på med respekt for, hvad I hver især kan og vil.

Pårørendeguidens mål er at inspirere dig til at arbejde med og håndtere dine vilkår som pårørende. Guiden kommer ind på centrale temaer for dig, der er pårørende. For eksempel hvordan du både kan støtte din nærtstående, samarbejde med psykiatrien og samtidigt passe på dig selv.

Guiden giver dig ikke svar på, hvad du skal gøre i netop din situation, men vi håber, at den kan inspirere dig til at finde en balance mellem at være der for din nærtstående med en psykisk lidelse og leve dit eget liv.

God læselyst



Om pårørendeguiden

Hvad betyder det at være pårørende?

Pårørende i psykiatrien er lige så forskellige som alle andre mennesker, men for alle pårørende gælder, at de er tæt knyttet til et menneske med psykisk lidelse. Hvad det betyder for hverdagslivet er individuelt, men vores erfaring er, at der kan være vilkår og erfaringer, som du har tilfælles med andre pårørende.

Du er pårørende,

når du har en relation til et menneske med psykisk lidelse. En pårørende kan fx være et familie-medlem, en kæreste, en ven, en kollega eller en nabo.

At være pårørende til et menneske med psykisk sygdom adskiller sig fra andre pårørenderelationer, da psykisk sygdom ofte påvirker både vores relation og kommunikation med vores nærtstående. Mange oplever, at forholdet mellem pårørende og nærtstående kan svinge fra tæt kontakt til afstand, hvilket kan være en stor udfordring for de pårørende.

Du er pårørende, uanset om din nærtstående ønsker, at du er tæt på forløbet eller ej. Det er din egen oplevelse af at være pårørende, der er afgørende.

Det er vigtigt at huske, at der ikke er én rigtig måde at være pårørende. Det vigtigste er, at du finder en måde at være pårørende, som fungerer i dit og jeres liv.

Hvem kan få gavn af pårørendeguiden?

Pårørendeguiden henvender sig til voksne pårørende, som har en tæt relation med voksne med en psykisk lidelse, der er eller har været i kontakt med Region Hovedstadens Psykiatri.

Børn og unge,

som er pårørende, har brug for særlig støtte på et alderssvarende niveau. Se Region Hovedstadens Psykiatri og PSYKIATRIFONDENS kurser for børn og unge som er pårørende. Find kontaktinformation i A-Å Rådgivninger og foreninger bagerst i guiden.

Sådan læser du pårørendeguiden

Du bestemmer selv, hvordan du læser pårørendeguiden. Din oplevelse af at være pårørende kan ændre sig væsentligt over tid. Derfor vil noget af guiden måske være relevant for din nuværende situation og noget andet først senere.

Guiden er bygget op i to dele. Del 1 handler om dig og din situation som pårørende.

Del 2 handler om psykiatrien – både om hvordan psykiatrien arbejder, hvordan du som pårørende kan støtte op om din nærtståendes forløb i psykiatrien, og om relevante tilbud for dig som pårørende.

Bagerst i guiden finder du en liste over foreninger, rådgivninger og andre ressourcer, hvor du også kan finde hjælp.

Til dig der for første gang er i kontakt med Region Hovedstadens Psykiatri

Region Hovedstadens Psykiatri:

- undersøger og behandler mennesker i alle aldre med psykisk sygdom. Børn og unge fra 0-17 år bliver behandlet i børne- og ungdomspsykiatrien.
- møder patienter og pårørende med fokus på involvering, muligheder og håb.
- omfatter i alt ni centre til behandling af voksne, børn og unge (se nedenfor).
- er Danmarks største psykiatriske hospital og behandler årligt ca. 50.000 børn og voksne med psykiske sygdomme som fx skizofreni, depression, angst og personlighedsforstyrrelser.

Hvis det er første gang du møder Region Hovedstadens Psykiatri

Henvising

Henvising sendes fra egen læge, akutmodtagelse eller kommunen (børn og unge) til Center for Visitation og Diagnostik (CVD), der fordeler patienterne på Region Hovedstadens psykiatriske centre. Nogle centre dækker særlige specialområder.

Indledende samtale

Patienten får en indkaldelse til den indledende samtale i e-boks fra et af de 9 psykiatriske centre eller CVD. Forældre til børn op til 15 år får henvisningen i deres e-boks. Unge mellem 15 og 18 år får henvisningen i egen e-boks.

Behandling

Patienten tilbydes et behandlingsforløb, ambulant og/eller under indlæggelse. Der udarbejdes en behandlingsplan i samarbejde med patienten og evt. pårørende. Behandlingen kan fx være medicinsk behandling, psykoterapi og miljøterapi. Din nærtstående skal give samtykke til, at du som pårørende må inddrages i behandlingsforløbet.

Udskrivning/Afslutning

Når behandlingen afsluttes eller patienten udskrives til videre behandling, udarbejdes der i samarbejde med patienten og evt. pårørende en plan for det videre forløb.

Akut

Du skal altid ringe **1-1-2**, hvis en person er til fare for sig selv eller andre.
De psykiatriske akutmodtagelser har åbent for fysisk henvendelse hele døgnet.

Psykiatrisk Center Amager

Tlf: 38 64 16 50

Psykiatrisk Center København

Tlf: 38 64 32 00

Psykiatrisk Center Ballerup

Tlf: 38 64 50 03

Bornholms Hospitals

Akutmodtagelse

Tlf: 56 90 93 50

Psykiatrisk Center Glostrup

Tlf: 38 64 06 71

Børne- og Ungdomspsykiatrisk

akutmodtagelse

Tlf: 38 64 06 71

Psykiatrisk Center Nordsjælland

Tlf: 38 64 73 60

Hvis det ikke er livstruende, men du er i tvivl om, hvor du skal henvende dig, kan du altid ringe til din lokale skadestue eller 1813.

Se adresser og optageområder på: www.psykiatri-regionh.dk

Hvem har skrevet pårørendeguiden?

Pårørendeguiden er blevet til i et partnerskab mellem Region Hovedstadens Psykiatri og regionskredsene i de to foreninger SIND og Bedre Psykiatri. Guiden bygger på erfaringer fra pårørende i vores foreninger samt på viden fra Region Hovedstadens Psykiatri praksis og fra forskning.

Udover guiden har partnerskabet også etableret kurser til pårørende på Skolen for Recovery.

Du kan læse mere om skolen i del 2:

Mødet med psykiatrien.

Recovery – at komme sig

Region Hovedstadens Psykiatri arbejder med en recovery-orienteret tilgang til psykiatrisk behandling og rehabilitering. Principperne for recovery danner grundlag for denne guide, da recovery er relevant for din nærtstående, og fordi din viden om recovery kan være en støtte for din nærtstående.

At komme sig er en proces, der kan tage tid og kræve tålmodighed, vedholdenhed samt støtte fra andre. Udover din nærtståendes recovery-proces oplever mange, at det at blive pårørende også

betyder, at man gennemgår sin egen proces. Både du som pårørende og din nærtstående har hver jeres virkelighed at forholde jer til, og det kan tage tid at få hold om for begge parter. Her er det vigtigt at minde sig selv om, at du ikke kan gøre de erkendelser og erfaringer, som din nærtstående har behov for selv at gøre. Men som pårørende kan du være en støtte for din nærtstående undervejs og ikke mindst være med til at nære håbet.

Recovery

Recovery er et engelsk ord og betyder "at komme sig". Recovery betyder ikke nødvendigvis, at man er symptomfri, men handler om, at det er muligt at leve et meningsfuldt liv præget af håb og aktiv medvirken - også med de begrænsninger, som kan være forårsaget af sygdom. Gode relationer og netværk har stor betydning for at komme sig, og pårørende har derfor en særlig rolle. Recovery-processen er både en personlig og en social proces.



Del 1: At være pårørende

Denne del af guiden omhandler forskellige temaer og udfordringer, som ofte kan blive aktuelle i dagligdagen for pårørende i psykiatrien.

Temaerne er:

- At finde sit ståsted som pårørende
- At håndtere vanskelige perioder
- At passe på sig selv som pårørende
- At bevare håbet
- At tale med andre om problemerne
- At tage vare på relationer og roller som pårørende
- At tale med din nærtstående om svære emner

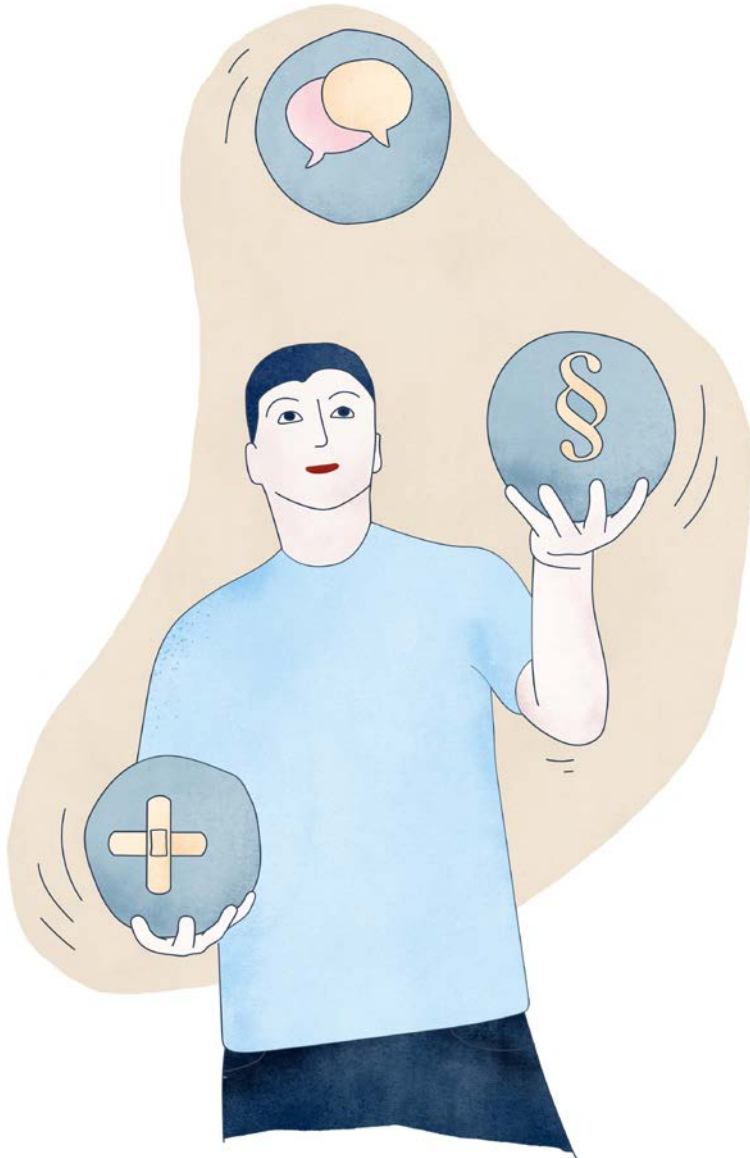
At finde sit ståsted som pårørende

At finde sit eget ståsted som pårørende kan være en længere og tilbagevendende proces. Nye erfaringer fører ofte til nye overvejelser om, hvem man selv er, og hvad man kan og ønsker. Din nærtståendes behandlingsforløb kan have udfordret dine holdninger og have betydning for, hvordan du opfatter dig selv. Fx at måtte

acceptere medicinsk behandling som eneste mulighed i en periode eller at leve med, at der kan være tidspunkter, hvor du ikke kan hjælpe den, du holder meget af.

Din nærtstående kan have brug for din hjælp og støtte i perioder eller vedvarende, og du kan undertiden befinde dig i situationer, der kan være svære at håndtere. Du kan føle, at du gør eller bør gøre alt, hvad der står i din magt for at hjælpe din nærtstående gennem kriser og til at blive rask. Og du kan opleve fortvivlelse, hvis processen er svingende og strækker sig over lang tid.

Det er ikke ualmindeligt at du kan føle afmagt, ensomhed og vrede. Der kan også være sorg forbundet med, at livet er forandret. Det kan føles som om noget er tabt og at livet for din nærtstående ikke blev, som han/hun og du havde forestillet jer. Mange mærker fx skyld og skam over, at sygdommen er opstået, over at blive vred, over ikke at kunne gøre nok, over at føle at det, man gør, er forkert eller over ikke at have gjort noget i tide.



De stærke følelser af skyld og skam kan for nogle fylde så meget, at det skygger for andre sider af livet, som man ellers er glad for. Her er det vigtigt, at du passer på dig selv. Nogle gange kan det være hjælpsomt at give plads til at opleve følelserne af fx sorg eller afmagt og dele denne følelse med andre. Hvis du føler dig overbelastet, kan det også være godt

at kigge på de forventninger, du har til dig selv som pårørende. Det kan være hjælpsomt at få et overblik over, hvilke opgaver du påtager dig, og om det er realistisk i forhold til, hvad du kan overkomme i hverdagen. Det kan også hjælpe at tale med andre pårørende og høre, at andre har stået med de samme dilemmaer og kan inspirere til at finde nye veje.



Vores erfaring er, at mange pårørende har stor gavn af at bruge en notesbog. Din notesbog er din egen, personlige bog. I notesbogen kan du løbende skrive ned og få overblik over det, der sker – som en slags logbog. Du kan minde dig selv om spørgsmål, du mangler svar på og reflektere over dilemmaer og erfaringer som pårørende. Det kan være godt at sætte ord på og give plads til sine oplevelser, og notesbogen kan også være en stor hjælp senere, hvis der er behov for at huske tilbage i forløbet.

At håndtere vanskelige perioder

Nogle pårørende oplever meget vanskelige eller kriseprægede situationer og perioder, særligt hvis deres nærtstående har det rigtig dårligt. I akutte situationer smider du måske alt, hvad du har i hænderne, mens det brænder på. Det er en helt naturlig reaktion, men det kan ingen vedblive med over lang tid. Prisen kan være udmattelse og afsavn i dit eget hverdagsliv. At finde balancen kan være svært bl.a. fordi du kan være i tvivl om, hvorvidt du gør nok for at hjælpe og lindre. I de perioder kan du måske opleve det som udmattende at være dig.

Det kan være hjælpsomt at blive bevidst om, hvilke situationer der presser dig. Hvad sker der, når du mærker, at du er

ved at blive overbelastet og har nået din grænse for, hvad du kan og vil håndtere? Tegn på overbelastning kan fx være, at du føler ubehag og måske reagerer uhensigtsmæssigt på selv små ting. Det kan også være, at du sover dårligere om natten, er kort for hovedet eller trækker dig fra andre mennesker. Det handler med andre ord om at lære din måde at reagere på at kende, og hvilke situationer, der udløser ubehag. Med denne bevidsthed kan du bedre stoppe op i tide eller række ud efter støtte og hjælp undervejs.

”At passe på sig selv er ikke egoisme men derimod ansvarlighed på den lange bane.”

- Pårørende.



At passe på sig selv som pårørende

Lige meget om du bor sammen med din nærtstående eller ej, kan du ikke undgå, at du bliver påvirket, og mange pårørende oplever, at deres hverdag ændres. Oplevelsen af hvor stor belastning ens nærtståendes lidelse er kan svinge.

Både for din egen skyld og for at have overskud til at være der for din nærtstående, er det vigtigt at give dig selv nogle pusterum og muligheder for at lade op.

Det kan være en ide at prioritere et fast frirum til at blive optaget af noget, der gør dig glad eller som giver ro. Det beroliger, afstresser og giver fornyet energi. Selv en lille ting kan få stor betydning.

At lave ting for dig selv kan også give dig mulighed for at mærke dig selv og huske de erfaringer, du har med at overkomme vanskelige situationer og perioder i dit liv. Det kan minde dig om dine styrker og ressourcer, som du også kan trække på i denne situation.

At bevare håbet

Håb er en vigtig del af vejen til recovery. Håb og drømme kan hjælpe din nærtstående til at komme sig og skabe et meningsfuldt og tilfredsstillende hverdagsliv. I dag ved vi, at det er muligt at blive rask eller komme sig af en psykisk lidelse, men det kan godt tage tid, for nogle tager det år.

De fleste pårørende vil på et eller andet tidspunkt opleve det som hårdt at stå på sidelinjen til et menneske med en psykisk lidelse. Det er ikke unormalt indimellem at miste håbet som pårørende. Det specielle ved at være pårørende er, at sorg, ængstelse og smerter ofte hænger tæt sammen med den nærtståendes situation. Håbet knytter sig derfor også

”Jeg blev gjort opmærksom på et recovery-orienteret gruppeforløb for pårørende og var så heldig at deltage sammen med andre pårørende i forløbet. Jeg kunne mærke, at noget af mit håb og optimisme kom tilbage i takt med, at jeg talte med de andre pårørende. Jeg opdagede, at andre kunne nikke genkendende til mine følelser og oplevelser, og alene det gjorde, at jeg gik lettet derfra med et håb om, at fremtiden godt kan se lysere ud for mig selv og også min søn”.

- Pårørende.

ofte til, at den nærtståendes situation ændrer sig, og at han eller hun bliver rask eller får det bedre.

For alle, både for dig som pårørende og for din nærtstående, er det vigtigt ikke at opgive håbet om bedring. For uden håb mister man handlekraften og motivationen til at turde forandringer.

En måde at bevare håbet på er at genkalde sig gode oplevelser og stunder med ens nærtstående. Det kan man fx gøre ved at lave et album med billeder eller film af gode oplevelser og stunder, I har haft sammen. Det kan være minder fra ferier, måltider, sjove situationer eller andre dejlige ting, I sammen har oplevet. At kigge på billederne kan give glæde og fornyet håb og overskud, når det i perioder er svært.



At tale med andre om problemerne

Du er ikke alene om at være pårørende – selvom der kan være situationer og perioder, hvor du oplever, at du står alene. Du kan have vilkår og erfaringer til fælles med andre, der er i samme situation som dig.

Det kan være en hjælp at møde andre, der har det på samme måde som dig, og som kan sætte sig ind i de oplevelser, der følger med at være pårørende. Når du deler de gode eller svære oplevelser med andre pårørende, kan det være med til at forebygge følelsen af ensomhed og håbløshed og samtidig være kilde til inspiration og et fornyet syn på din situation. Kurser og netværksgrupper for pårørende kan derfor være betydningsfulde fællesskaber. Der findes flere gode tilbud til at få støtte og dele erfaringer med andre pårørende både i psykiatrien og i foreningerne. Bagerst i guiden findes mere information om tilbuddene.

Det kan også være en hjælp at finde ud af, hvem du har i din omgangskreds, som du kan dele tanker og oplevelser med. Vores erfaring er, at det er en god øvelse at skrive sit netværk ned, fordi det skaber refleksion og kan medvirke til at give nye handlemuligheder. Det kan man fx gøre ligesom nedenfor, hvor omgangskredsen er delt op i forskellige typer af relationer.

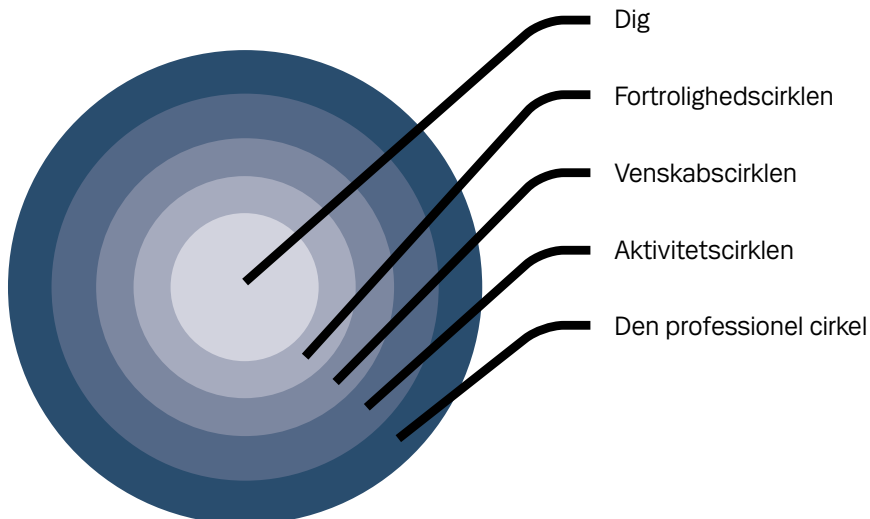
”Jeg følte mig helt alene i verden og var sikker på, at jeg var alene, og ingen kunne forstå min situation. Derfor var det en hjælp for mig, da jeg så på mit netværk og opdagede, at der faktisk var søde mennesker omkring mig, som både prøvede at forstå og også ville hjælpe mig.”

- Pårørende.

Du kan tænke over, hvordan din relation er til de mennesker, du har i dit liv. Hvad har du lyst til at dele med hvem? Hvem kan aflaste? Hvem kan lytte og støtte?

Nogle pårørende tænker, at det kan være belastende for andre at høre om deres situation. Men de fleste mennesker vil gerne lytte og prøve at forstå og måske støtte dig. Hver enkelt i dit netværk har også et ansvar for selv at sige fra, hvis det bliver for meget for dem.

Dit netværk



At tage vare på roller og relationer som pårørende

Som pårørende oplever du måske, at du påtager dig eller bliver pålagt forskellige roller af din nærtstående eller andre.

Rollerne kan fx handle om at være din nærtståendes behandler, sagsbehandler, advokat, førstehjælper m.m. Samtidig er du stadig ægtefælle, ven, kæreste, barn, forældre eller søskende. Vores erfaring er, at det kan være rigtig svært at sætte grænser i forhold til, hvad der bliver forventet af dig. For mange pårørende betyder fx familieforholdet, at de har omsorgsfunktion i hverdagen i forhold til den nærtstående, hvor man hjælper og støtter.

Som pårørende skal man i nogle tilfælde genfinde sig selv i forhold til sin nærtstående.

Den måde, I plejede at være sammen på, kan være ændret, og det kan føles som en ny virkelighed, I skal finde jer til rette i. Det kan være en god ide at tale med din nærtstående om, hvad han/hun ønsker, at du skal gøre i forskellige situationer. Det er også her, du kan udtrykke, hvad du kan, og hvad du vil. Samtalen kan også handle om, hvilke forventninger I har til hinanden - både i de fredfyldte perioder, og hvis der er mere urolige perioder.

At tage en sådan snak, mens du selv og din nærtstående har det godt, er en god måde at forebygge misforståelser på. Det kan være med til, at I bevarer respekten, kærligheden og venskabet, og at den enkeltes egne grænser respekteres.

Det er også vigtigt at huske de andre familiemedlemmer og at tale og lave ting med dem, som du plejer. Især kan børn og søskende til et menneske med psykisk sygdom føle sig overset, og at al opmærksomheden går til den, der har det svært. At opretholde sine andre relationer kan også være med til at holde en balance og ligevægt og måske lade dine egne batterier op.

At tale med din nærtstående om svære emner

I situationer, hvor pårørende og den nærtstående skal tale sammen om nogle svære emner, viser erfaringer, at der let kan opstå misforståelser. Det skyldes blandt andet, at der er mange følelser involveret, og det kan gøre det svært at udtrykke sig på en hensigtsmæssig måde. Derudover påvirker psykisk lidelse ofte også vores kommunikation og relation, og det kan i perioder gøre det rigtig svært at kommunikere med hinanden.

Det er meget almindeligt at være usikker og bange for at sige noget forkert i samtalen med ens nærtstående. Du-sprog kan virke konfliktoptrappende, fordi man koncentrerer sig om, hvordan den anden opfører sig; fx "du hører ikke efter" eller "du gør altid..." Ved du-sprog lægger man ansvaret for samtalen og relationen over på den anden. Den, man taler med, vil ofte føle behov for at forsvare sig selv eller bliver bange og får lyst til at komme væk fra samtalen.

En god dialog opstår bedst, hvis man i samtalen tager udgangspunkt i, hvad man selv oplever, føler og har behov for. Når du taler i et jeg-sprog kan du være med til at forebygge konflikter, fordi det øger følelsen af at blive forstået for begge parter i samtalen. Inden du skal indlede en svær snak med din nærtstående, kan du fx tænke over, hvilke følelser du gerne vil kommunikere, og hvordan du bliver på din egen banehalvdel i samtalen. Derudover kan det også være en hjælp at udforme nogle nysgerrige og konstruktive spørgsmål, så du husker at lytte og spørge i samtalen.

HV-spørgsmål

Hv- spørgsmål såsom *hvordan* og *hvad* kan være gode fx "Jeg vil helst ikke stresse, så kl. 12 er et godt tidspunkt at mødes for mig. Hvordan passer det dig" eller "Jeg er i tvivl om, hvordan du helst vil have min støtte på mødet på mandag. Vil du helst, at jeg kun lytter og tage noter? Eller er det ok for dig, at jeg siger noget? Hvad er bedst?"

Spørgsmål med *hvorfor* kan dog godt være lidt svære, fordi de kan opfattes som en kritik og som at få skyld pålagt. Eksempelvis kan "Hvorfor kommer du først nu?" lyde som en bebrejdelse. Spørgsmålet kan formuleres mere neutralt og nysgerrigt fx "Du kommer først nu. Hvad skete der?"

Jo mere du selv bevarer roen i samtalen og rummer de følelser, der opstår, jo bedre chancer er der for at samtalen forløber fredeligt. Ro smitter ganske enkelt. Ved at øve sig i at tale sammen på en måde der forebygger konflikt og misforståelser, kan I nemmere få rettet op igen, hvis det alligevel sker, at I misforstår hinanden. Det er ok at øve sig og lave fejl. Det vigtigste er en villighed til at forstå hinanden og rette op på situationen, hvis samtalen går skævt.

Opsummering

Denne del af guiden har gennemgået nogle af de emner og udfordringer, man kan støde på som pårørende. Det kan både være i forhold til at værne om sit eget liv, interesser og netværk, og at komme igennem vanskelige perioder selv og sammen med ens nærtstående. Vi håber, at gennemgangen kan inspirere dig til at finde en måde at være pårørende, som passer til dig og din livssituation.

Næste del handler om samarbejdet med psykiatrien, og hvordan du kan støtte din nærtstående og selv blive inddraget undervejs.

Del 2: Mødet med psykiatrien

Pårørende er vigtige for deres nærtståendes mulighed for at komme sig, og både Region Hovedstadens Psykiatri og patient- og pårørendeforeningerne vil gerne bidrage til et godt samarbejde med de pårørende. Vi ved af erfaring, at du som pårørende kan gøre en stor forskel for din nærtstående.

Vi vil derfor gerne inddrage og anerkende dig, der er pårørende og støtte dig i processen. Vores ønske er et samarbejde, der er præget af gensidig respekt og tillid, og vi respekterer samtidig, at inddragelsen skal ske i et omfang, der tager hensyn til dig og dine ressourcer.

I denne del af guiden beskriver vi, hvordan psykiatrien arbejder, og hvordan du som pårørende kan blive inddraget både som støtte for din nærtstående og i din egen ret som pårørende.

Hvordan arbejder psykiatrien?

Behandlingen af mennesker med psykiske lidelser foregår på et af de ni psykiatriske centre i Region Hovedstaden. Ofte er behandlingen ambulante, dvs. uden indlæggelse, og den vil foregå i de psykiatriske ambulatorier på centrene.

De patienter, som har behov for indlæggelse, bliver indlagt på et dag- eller døgnafsnit så tæt på deres bopæl som muligt.

Personalet i psykiatrien arbejder ud fra en recovery-orienteret tilgang til behandling og rehabilitering. Ønsket er at møde patienterne og de pårørende ligeværdigt med fokus på håb og ressourcer.

Behandlingsplanen bliver løbende justeret og giver overblik over, hvorfor din nærtstående er i behandling, og hvad det videre forløb skal indeholde. Det betyder, at din nærtståendes diagnose løbende vurderes i forhold til psykiske og fysiske symptomer, den sociale situation, fysisk helbred og evt. misbrug. I behandlingsplanen indgår også hvilke undersøgelser, der skal gennemføres og hvilken medicinsk og/eller terapeutisk behandling, der skal ydes. Der kan også tages højde for evt. problemer i forhold til bolig, indkomst, uddannelse, arbejde og hverdagsliv, og hvordan de kan løses.

I forbindelse med behandling sørger personalet for forskellige trin i behandlingen. Til at begynde med skal der indhentes samtykke til at kontakte pårørende/netværk og til at kontakte kommunen. Der udarbejdes også en behandlingsplan, som den behandlingsansvarlige læge i samarbejde med din nærtstående skal udarbejde senest en uge efter indlæggelse.

Personalet samarbejder med de kommunale tilbud, de pårørende og øvrige netværk. I den sammenhæng kan der holdes et netværksmøde, hvor både patienten, behandlere, kommunale kontaktpersoner og pårørende deltager. Psykiatrien udarbejder også en udskrivningsplan og før udskrivelse, bliver der lagt en plan for opfølgning.

Patientforløbsbeskrivelser giver en samlet oversigt over hele forløbet fra udredning, behandling til rehabilitering. Forløbsbeskrivelserne skal også tydeligt indeholde patient- og pårørendeinddragelse i forløbets forskellige faser.

Samtykke fra din nærtstående

Når din nærtstående er over 18 år, har du ikke som pårørende automatisk ret til at være en del af hans eller hendes forløb i psykiatrien og/eller kommunen. Når din nærtstående er indlagt på en psykiatrisk

afdeling, skal han/hun i samarbejde med den behandlingsansvarlige læge tage stilling til, hvilke pårørende han/hun ønsker at inddrage. Din nærtstående skal give samtykke til, at du som pårørende må inddrages.

Din nærtstående har som part i sin egen sag på ethvert tidspunkt ret til at lade sig bistå af andre. Det er en juridisk selvbestemmelsesret, som der bliver taget hensyn til, og som den recovery-orienterede psykiatriske behandling og rehabilitering understøtter. Det er vigtigt for personalet at respektere din nærtståendes ønsker om at inddrage eller ikke inddrage pårørende, da det har stor betydning for behandlingsalliancen, at din nærtstående føler tillid til personalet. Kun via tillid kan personalet opbygge en god relation og et behandlingsforløb, som giver mening for din nærtstående.

Hvis din nærtstående ikke ønsker, at du deltager

Personalet i psykiatrien opfordrer og motiverer løbende til at invitere og involvere de pårørende. Det gør de, fordi mulighederne for at komme sig øges, hvis din nærtstående har et trygt og solidt netværk at få støtte fra. Det kan ske, at en nærtstående alligevel takker nej til at have en pårørende inddraget

under en indlæggelse eller et ambulat behandlingsforløb. Det er ikke ualmindeligt som del af et sygdomsforløb, at den nærtstående har behov for kun at være og tænke på sig selv. For nogle pårørende kan det være frustrerende at blive lukket ude af behandlingsforløbet og ikke få muligheden for at deltage og støtte. Det kan være hårdt, men det er vigtigt, at pårørende viser forståelse og respekt for deres nærtståendes valg i situationen. I de tilfælde er det godt at holde fast i, at situationen kan ændre sig og fokusere på det, I kan være fælles om. Jeres relation kan i stedet blive en oase uden fokus på sygdom og problemer.

Dine rettigheder som pårørende

Selvom der ikke er givet samtykke til inddragelse, så har personalet altid lov til at informere dig generelt om sygdommen, behandlingsforløb og om dagligdagen i et ambulat forløb eller i en indlæggelse. Derudover vil personalet gerne lytte til de pårørendes tanker og erfaringer og høre, hvordan de oplever situationen.

Uanset om der er samtykke eller ej, kan det være en hjælp at lave en forventningsafstemning med personalet om, hvad du som pårørende kunne have brug for både af hensyn til din egen håndtering af situationen og for at kunne være en støtte for din nærtstående. Ligeledes er

”Ind imellem, når hun ikke gav samtykke, har jeg ligesom bare skullet sidde på hænderne og vente på at få noget at vide. Det er hundesvært, men nu ved vi, at det ændrer sig, når hun får det bedre. Hun siger, det er fordi det er svært, at vi bliver kede af det, når hun får det så dårligt. Det kan jeg efterhånden godt forstå. Men pyha, hvor det kan opleves forkert, at være udenfor.”

-Pårørende

det også tilladt at sige fra, hvis man ikke har overskud til eller ønsker at være en del af ens nærtståendes behandlingsforløb. Du har ikke pligt til at deltage.

Din deltagelse i din nærtståendes forløb

Hvis din nærtstående og du begge ønsker, at du er en del af din nærtståendes samtaler og forløb i psykiatrien, kan det være en god ide at tale om, hvordan du skal deltage og om jeres forventninger til hinanden i forløbet. Der kan være praktiske ting, der skal koordineres i forhold til fx aftaler med både psykiatrien, din nærtstående og evt. din arbejdsplads. Det kan også være godt at tale om, hvordan I kan samarbejde og hjælpes ad i forløbet.

Det er ikke usædvanligt, at du i perioder kan inddrages tæt og i andre perioder ikke er så tæt på, det afhænger af både din nærtstående ønsker og dine egne kræfter og muligheder.

Før et møde med behandleren

Når du sammen med din nærtstående skal deltage i et møde med behandlerne, er det en god ide, at I forbereder jer til mødet sammen. Det kan være en hjælp at skrive spørgsmål og kommentarer ned på forhånd. Alt efter hvad du har af energi,

kan du overveje at læse lidt om muligheder og rettigheder, da det kan være en hjælp i jeres forberedelse til mødet. Du kan finde hjælp og mere information om dette hos foreningerne – både i rådgivningen og i pjecer og håndbøger. Se bagerst i guiden.

Under et møde med behandleren

Det kan være en balanceakt at være pårørende og deltage i møder om din nærtståendes behandling. Afhængig af hvad I har aftalt på forhånd, kan det være en god ide at indtage en tilbagetrukket rolle og lade din nærtstående føre ordet. Du kan støtte din nærtstående under mødet ved at navigere i jeres liste fra forberedelsen og spørge ind til, om din nærtstående synes, at punkterne er drøftet tilstrækkeligt.

Det er ikke ualmindeligt at blive usikker på, om din nærtstående har fortalt tilstrækkeligt om sin situation, ønsker og behov. Det kan du eventuelt bidrage til ved at følge op med spørgsmål som: Hvordan ser du på det? Hvad er vigtigt for dig? Synes du, at du har fået sagt det, du gerne ville? Det kan også være en idé at spørge ind til eventuelle nye ord eller fagtermer for at være sikker på, at I har en fælles forståelse af, hvad der blev sagt

eller aftalt. Inden mødet afsluttes, kan det være en god ide at opsummere, hvad I og behandleren tager med sig fra mødet, hvad der skal ske efterfølgende, samt hvem der har ansvar for hvad.

Efter et møde med behandleren

Efter mødet er det en god ide at følge op sammen med din nærtstående på, hvad der blev sagt til mødet, og om der kom nye oplysninger og udvikling i sagen.



Tal sammen om hvad den behandlingsansvarlige læge og/eller sagsbehandleren konkluderede. Og få din nærtstående til at sætte ord på hans/hendes oplevelse af mødet og hvad der var positivt eller negativt.

Tal også sammen om hvad næste skridt er, og skriv evt. ned, hvis din nærtstående eller du som pårørende har konkrete opgaver, I skal følge op på efter mødet.

Relevante tilbud du kan gøre brug af

Uanset om du som pårørende deltager i din nærtstående forløb eller ej, kan der opstå usikkerhed og tvivl om behandlingen. Du kan også have behov for at søge vejledning eller hjælp selv i forhold til din rolle som pårørende.

I de næste afsnit beskrives nogle relevante tilbud, du som pårørende kan gøre brug af.

Netværksmøder

Region Hovedstadens Psykiatri og alle hovedstadsregionens kommuner har forpligtet sig til at holde netværksmøder, som du og din nærtstående kan gøre brug af. På netværksmøderne kan du som pårørende rejse problemstillinger rundt om din nærtstående, også dem der er i

kommunalt regi. Møderne kan også danne et godt udgangspunkt, når du efterfølgende skal have møder med de kommunale instanser.

Der er udarbejdet et koncept, som fokuserer på involvering af patienten og de pårørende i netværksmødet. Du kan se mere om netværksmøder i de to film på www.psykiatri-regionh.dk/netværksmøder.

PsyInfo

PsyInfo er et Psykiatrisk Informationscenter i Region Hovedstaden. PsyInfo tilbyder information, rådgivning og vejledning om psykisk sygdom og psykiatri til alle borgere, der har brug for mere viden. PsyInfo svarer på spørgsmål om psykisk sygdom, fx symptomer, årsager og behandling. Du kan få telefonisk eller personlig, anonym rådgivning. Du kan henvende dig på telefon 38 64 13 00, e-mail psykinfo@regionh.dk eller på hjemmesiden www.psykinfo-regionh.dk

Pårørendementor

Der er ansat pårørendementorer på to psykiatriske centre, og der ansættes pårørendementorer på yderligere tre psykiatriske centre. Pårørendementoren er en person, der tilbyder samtaler til pårørende med udgangspunkt i egne og andres erfaringer. Pårørendementoren er klar til at hjælpe, lytte og rådgive om vilkåret som pårørende i psykiatrien. En samtale med en pårørendementor er anonym og uforpligtende, og rådgivningen kan foregå på et eller flere møder eller via telefon eller mail. Du kan henvende dig til personalet, hvis du ønsker at snakke med en pårørendementor.

Skolen for Recovery i Region Hovedstadens Psykiatri

Skolen for Recovery tilbyder kurser for patienter, pårørende og medarbejdere i Region Hovedstadens Psykiatri. Her kan du få mere viden om bl.a. recovery. Alle underviserne har erfaringer fra psykiatrien, nogle er tidligere patienter, andre er pårørende og nogle har erfaring som medarbejdere. Skolen for Recovery skaber rum for gensidig læring mellem patienter, pårørende og personale. Det sker ved, at der er en ligeværdig erfaringsudveksling på kryds og tværs mellem såvel kursister som undervisere.

På skolen kan du finde, udvikle og få mest ud af dine egne ressourcer og færdigheder. Se mere på www.skolen-for-recovery.dk

Som kursist får du mulighed for at lære:

- Hvordan du som pårørende kan hjælpe dig selv
- Hvad det vil sige at komme sig efter en psykisk lidelse
- Hvordan du kan støtte andre i deres recovery-proces

Patientvejleder

Har du behov for at tale med en uvildig person, kan du også henvende dig til en patientvejleder. Hos patientvejlederen kan du få vejledning og generel information om psykiatrien og hvilke forskellige muligheder, der er i sundhedsvæsenet. Du kan også blive vejledt om dine rettigheder som pårørende, og hvis du eventuelt vil klage.

Patientvejlederne kan kontaktes via telefon og mail, og der findes en oversigt med kontaktoplysninger til alle patientvejledere i Region Hovedstaden på regionens hjemmeside.

Psykolog

Når du er pårørende har du også mulighed for at få henvisning til psykologtimer til nedsat egenbetaling. Det kan være en befrielse at kunne tale med en neutral person, der lytter og hjælper med at få sat ord på de udfordringer og følelser, du som pårørende kan opleve.

Du kan henvende dig ved din egen læge, hvis du har brug for henvisning til en psykolog.

Borgerrådgivning i kommunerne

En borgerrådgiver er en neutral og uafhængig person, som kan rådgive og vejlede dig i forhold til klagemuligheder og regler for sagsbehandling inden for kommunens områder. Hos borgerrådgiveren får du hjælp til at forstå en afgørelse fra kommunen eller finde ud af, hvordan du går videre med en konkret sag. Du kan finde kontaktinformationer og se hvilke kommuner, der har borgerrådgivere ansat på borger.dk.



Del 3: Interesseorganisationer og rådgivninger

Rådgivningerne er gratis at benytte for dig og din nærtstående og oftest anonyme. Find oplysninger om åbningstider og hvordan du kontakter rådgivningerne på deres hjemmesider. Foreningerne og rådgivningerne stiller ingen krav til din aktuelle situation i forhold til din nærtstående.

Der er mange muligheder for at tale med andre pårørende i de frivillige foreninger. Mange melder sig ind og har stor gavn af at deltage i et fællesskab af mennesker, der ved, hvad det vil sige at være pårørende. Du kan også deltage på kurser eller i gruppeforløb for pårørende i vores foreninger, hvor pårørende underviser andre pårørende.

Her kan du se en oversigt over foreninger og rådgivninger, hvor du kan søge mere hjælp og finde nogen at tale med.





A-Å OVERSIGT OVER RÅDGIVNINGER

AA HOTLINE

Hvis du har brug for hjælp vedrørende alkoholproblemer.

RING: 70 10 12 24

E-mail: kontakt@anonyme-alkoholikere.dk
www.dkaa.dk

AL-ANON FAMILIEGRUPPER

For familie og venner til alkoholikere

RING: 70 20 90 93

www.al-anon.dk/

ADHD FORENINGEN

For unge, voksne og forældre.

Bestil tid på www.paaliniemedadhd.dk

Arbejder for at forbedre forholdene for mennesker med ADHD og deres pårørende.

RING: 70 21 50 55

E-mail: info@adhd.dk

www.dkaa.dk

ANGSTFORENINGEN

Information, rådgivning og støtte for angst og pårørende.

Patientforening for mennesker med ikke psykotiske angstlidelser.

RING: 70 27 13 20

E-mail: info@angstforeningen.dk

www.angstforeningen.dk

BEDRE PSYKIATRI – LANDS-FORENINGEN FOR PÅRØRENDE

Er for alle der kender et menneske med psykisk sygdom. Hvad end det er som forældre, søskende, ven, ægtefælle, barn eller kollega. Telefon- og netrådgivning for pårørende til sindslidende.

RING: 53 52 99 00

E-mail: info@bedrepsykiatri.dk

www.bedrepsykiatri.dk

BORDERLINENETVÆRKET

For alle som er berørt af borderline.

For mennesker med en borderline personlighedsforstyrrelse, pårørende og andre interesserede.

www.borderlinenetvaerket.dk

BØRNS VILKÅR - BØRNE- OG FORÆLDRETELEFONEN

Børnetelefonen – RING: 11 61 11 (gratis)

Forældretelefonen – RING: 35 55 55 57

Fagtelefonen – RING: 35 55 55 58

E-mail: bv@bornsvilkar.dk

www.bornsvilkar.dk

DEN UVILDIGE KONSULENTORDNING – DUKH

Hvis din sag går i hårdknude, og du har behov for kvalificeret juridisk hjælp til at komme videre

RING: 76 30 19 30

E-mail: mail@dukh.dk

E-mail: sikkerpost@dukh.dk

www.dukh.dk

DEPRESSIONSFORENINGEN

Netværk og støtte for mennesker med depression eller bipolar lidelse og for pårørende.

RING: 33 12 47 27

E-mail:

sekretariat@depressionsforeningen.dk

www.depressionsforeningen.dk

HEADSPACE

Åben rådgivning og støtte for unge mellem 12 og 25 år.

E-mail: info@headspace.dk

www.headspace.dk

LANDSFORENINGEN AUTISME

For mennesker med autisme, deres pårørende og fagfolk.

RING: 70 25 30 65

E-mail: social@autismeforening.dk

www.autismeforening.dk



LAP - LANDSFORENINGEN AF NUVÆRENDE OG TIDLIGERE PSYKIATRIBRUGERE

RING: 66 19 45 11

E-mail: www.lap.dk

LAP VENDEPUNKTER

Gratis kurser i at komme sig.

København-Frederiksberg

RING: 30 62 37 59

E-mail: info@vendepunkter.dk

www.vendepunkter.dk

LINIEN

Anonym og nærværende telefonsamtale om det der optager dig her og nu.

RING: 35 36 26 00

www.linien.dk

LIVSLINIEN

Hvis du er i krise eller har tanker om selvmord. Også for pårørende og efterladte.

RING: 70 20 12 01

Netrådgivning: www.skrivdet.dk

www.livslinien.dk

LMS – LANDSFORENINGEN MOD SPISEFORSTYRRELSER OG SELVSKADE

Hvis du er ramt af spiseforstyrrelse eller selvskade – også for pårørende og fagpersoner

RING: 35 36 49 13

E-mail: info@lmsos.dk

www.LMSnyt.dk

NEFOS – NETVÆRKET FOR SELMORDSRAMTE

Ring: 6312 1226 eller 5190 9584

www.nefos.dk

PSYKIATRIFONDEN

Søg viden. Telefonisk information, rådgivning og samtale for alle.

Grupper for børn som pårørende i alderen 7-14 år.

RING: 39 25 25 25

E-mail: pf@psykiatrifonden.dk

www.psykiatrifonden.dk

En Af Os: Bliv ambassadør og del dine erfaringer med andre.

www.en-af-os.dk

PSYKIATRINETVÆRKET - DET SOCIALE NETVÆRK

Få viden om psykiatritopmøde, børn og unge, recovery, arbejdsliv og rettigheder.

Ring: 50 84 68 46

E-mail: info@detsocialenetvaerk.dk

www.psykisksaarbar.dk

SCT. NICOLAI TJENESTEN

Personlig henvendelse eller telefonisk anonym samtale.

RING: 70 12 01 10

www.kirkenskorshaer.dk/sctnicolaitjenesten

SIND - LANDSFORENINGEN FOR PSYKISK SUNDHED

Arbejder for trivsel, forebyggelse og rehabilitering for at mennesker med en sindslidelse og deres pårørende kan udleve deres drømme og realisere et godt liv.

Landsdækkende telefonrådgivning og pårønderrådgivning:

RING: 70 23 27 50

Gratis psykologisk rådgivning, samtaler og pårørendegrupper i København.

E-mail: raadgivningen@sind-kbh.dk

RING: 35 24 07 50

E-mail: landsforeningen@sind.dk

www.sind.dk

SKIZOFRENIFORENINGEN

Foreningen arbejder for at forbedre livet for mennesker med skizofreni og deres pårørende. Foreningen er med i SIND

E-mail: info@skizofreniforeningen.dk

www.skizofreniforeningen.dk

Vil du vide mere?

”Guide til et godt hverdagsliv – kom dig af en psykisk lidelse”

Klavs Serup Rasmussen, 2015.

Guiden udleveres til patienter tilknyttet psykiatrien. Spørg efter den, hvis I ikke har fået den.

”Når du skal udskrives – til dig, der er indlagt på en psykiatrisk afdeling”

Klavs Serup Rasmussen og Kirsten Elise Hove, 2014.

Kan downloades på www.udskrevet.dk.

’Håndbog for psykiatribrugere og pårørende – kend dine rettigheder’.

Ellen Margrethe Basse og Knud Kristensen, 5. reviderede udgave, 2019

Udgivet af SIND

”Den gode konsultation” fra Socialstyrelsen

Find den på www.socialstyrelsen.dk, søg efter ”Den gode konsultation”.



Bestilling af pårørendeguiden:

Du kan downloade pårørendeguiden på regionens hjemmeside om pårørende:

www.psykiatri-regionh.dk/paeroende



For medarbejdere i Region Hovedstadens Psykiatri:

I SAP kan du bestille så mange eksemplarer af pårørendeguiden, som du har brug for.

