

HVORDAN ER DET AT VÆRE PÅRØRENDE?

Medarbejderes indsigter fra samtaler med pårørende

Projekt: Hvad kan de pårørende gøre for
Psykiatriens Hus i Aarhus og hvad kan Psykiatriens
Hus gøre for pårørende?





TEMAER

1. De pårørendes oplevelser og følelser
2. Opgaven som pårørende
3. De pårørendes ressourcer
4. Pårørendes forventninger til de fagprofessionelle
5. De pårørendes behov for støtte
6. Relationerne pårørende, brugere, fagprofessionelle

1. De pårørendes oplevelser og følelser

Bliver de pårørendes følelser
anerkendt?

*Man følte ikke, at ens trøstende ord slog til.
Det gjorde mig ked af det.*

*Før i tiden har hun været afhængig
af mig, så hvis jeg aflyste, så
svigtede jeg hende og så ville hun
sige til mig, at jeg ikke er ordentlig
eller god nok.*

*Jeg føler mange gange,
jeg har råbt ud i intet.
Altså, jeg er den, der
kender ham bedst.*

*Jeg har det ikke godt, når han ikke
er indlagt, men jeg skal jo være
glad, når han bliver "udlagt". Så
den er ambivalent, den der.*

*Jeg har brugt arv, og jeg ved
ikke hvad. Han var et stort hul.
Der har jeg så lært, at det
måske var mig selv, jeg købte
aflad til. Hvis jeg gav ham
penge, vidste jeg, at jeg havde
gjort NOGET.*

*Jo værre min mor har
det, jo mere melder den
dårlige samvittighed sig.*

*Nu ved jeg ikke om det er en
følelse, men dårlig
samvittighed - det der med
ikke at gøre nok. At jeg føler,
jeg burde gøre mere, end jeg
gør. Det er nok det, der
dominerer.*

*Når man har været igennem det
før, så er det bare for hårdt. Men
man har ikke noget valg... Men
jeg får det lidt sådan: Jeg har ikke
fortjent at skulle igennem det her
igen.*

*Jeg får en følelse af afmagt, når den
syge fralægger sig ansvaret for egen
bedring.*



2. Opgaven som pårørende

Hvilke forhold i systemet kan gøre, at de pårørende føler sig slidt?

Er det forhold, der kan ændres på?

Hvem kan ændre dem?

Jeg har ofte stået og tænkt, kan jeg fortsætte, kan jeg blive ved med at være en del af hendes liv, fordi det er så sindssygt hårdt til tider.

Han har en mappe med numre, men jeg ved ikke, hvem jeg skal hente hjælp fra. Og alle ringer til mig, hvis de skal have hjælp til ham.

Alle er påvirket af det, min mand, mine børn mig selv, det er hårdt, man er jo på arbejde hele tiden, hun ringer jo 10 gange om dagen.

Det er svært at stå alene – både praktisk, men også psykisk og ind i mellem så bliver man jo slidt.

Det er svært, når jeg ikke bare kan køre hjem og hente ham, fordi hans medicin er låst inde.

Føler, at jeg skal tjekke op på, om ting bliver gjort. Synes tit at jeg skal sige: "Fint, hvem gør det?"

Det er vigtigt at få lov til at være med.

Man bliver presset så meget, at man bliver slidt og f.eks. kommer til at blive vred, i stedet for at give af ens overskud.

I forbindelse med udskrivningen psykiatrisk hospital, var der ingen plan eller aftaler. Det hele faldt tilbage på os.



3. Den pårørendes ressourcer

Hvilke styrker opbygger en pårørende?

Hvordan kan I samarbejde med pårørende?

Jeg kan jo noget med det kreative, så jeg kunne jo lære nogen at strikke eller hækle.

På en eller anden måde, synes jeg, at de pårørende skulle aktiveres noget mere, sådan at dem i systemet skulle henvende sig mere til de pårørende.

Jeg kan tage min egne erfaringer med i mit arbejde, i forhold til inddragelse af pårørende.

Egentlig ville jeg helst bare være besøgsven.

Det er en positiv oplevelse at trods forskelligheder i familien, kan man alligevel så sammen og støtte hinanden, når det er svært.

Det har givet mig noget ballast, og givet mig lyst til at være noget for nogle andre, og komme med at andet perspektiv.

Mine børn er meget fordomsfri, og det har givet dem nogle gode værdier at have min mor i deres liv. De bliver nogle mennesker, der ikke kommer til at se anderledes på folk, der er anderledes, og det er jeg stolt af.



4. Pårørendes forventninger til fagprofessionelle

Ved I, hvad de pårørende forventer af jer?

Hvordan kan forventningerne afstemmes?

Jeg ville ønske, at der nogle gange kom en, man kunne spørge til råds.

De ansatte har større betydning, end de måske ved – som pårørende er man usikker og har brug for nogen at læne sig op af.

Det ville ændre mig og min tænkning, hvis en professionel sagde til mig, at det er okay, at jeg trækker mig fra hende.

Han skal ikke være her [hjemme] for at have det dårligt, han skal være her for at have det rart. Jeg kæmper kun de kampe, jeg ved, er værd at kæmpe.

Det betyder noget at blive mødt og kunne stille spørgsmål til sundhedsfagligt personale.

Jeg ville ønske, at der var noget mere information fra systemet til de pårørende, der ikke lige er de nærmeste. I dette tilfælde os børn, da det er mine forældre, der får al info.

Når den syge bliver udskrevet, så står man dér som pårørende og ved ikke, hvad mit ansvar er, og hvad I forventer af mig... det med lige at få afstemt, hvad det er et netværk kan bruges til, og hvad det er, man som fagfolk ønsker, det skal bruges til.



5. Pårørendes behov for støtte

Hvem ser de pårørendes behov?

Hvem er de bedste til at støtte pårørende?

Hvad med de pårørende, der selv er syge?

Jeg føler ikke, der er meget hjælp at hente nogle steder til pårørende. Det er altid de indlagte, der får hjælp og der bliver lyttet til – men jeg har det også rigtig svært i perioder.

Jeg har aldrig ringet og sagt, at jeg har brug for en pause, men de (bostedet) har til gengæld ringet. Det gør jo noget for samvittigheden og den her skyld, man kan få, når der er nogle andre, der går ind og siger, det faktisk er ok.

Har følt mig alene, også i pårørendegrupper, fordi der ikke er nogen man kan relatere til. Der er ingen, der vil sige deres barndom var hård. Det var andre oplevelser, de havde og jeg havde det, som om deres oplevelser slet ikke var så hårde som mine.

Det er godt, at de drager en omsorg omkring mig, for det har jeg jo ikke sagt, jeg har brug for. Det er et spørgsmål om tillid og det er den måde tillid bliver bygget for mig.

Jeg var enormt bekymret for hende og tænkte, at jeg også skulle passe på hende. Uvisheden i ikke at vide hvad der ville ske, hvis jeg fortalte det til nogen, afholdte mig i mange år fra at tale med nogen om det.

Det, at der blive skabt et rum til den pårørende, a la vi kan også rumme dig, tror jeg ville gøre en kæmpe forskel. Min bekymring gik i mange år på om andre ville kunne holde ud at høre på mig og rumme mig.

Det er vigtigt, at man får snakket tingene igennem og får det bearbejdet – om det så er læge, psykolog, familie eller ven – bare man får talt om det.



6. Relationerne pårørende, brugere, fagprofessionelle

Hvordan er rollefordelingen?

Hvem tager ansvar hvornår?

Er der nogen, der tager ansvaret fra nogen?

Bliver den pårørende professionel?

Vi fik et ekstra familiemedlem – det var kommunen.

Man skal huske som system i dag, at det bare er svært for de syge at få den hjælp, de har brug for. Så ansvaret kommer til at hvile på de pårørende og i det ansvar er der også skyldfølelse.

Jeg synes, det de gjorde, var lidt overgrebsagtigt. Men samtidig har jeg skubbet ansvaret over til dem, så jeg kan heller ikke rigtigt tillade mig at blande mig. Og der tænker jeg, at jeg vil hellere have, at de har ansvaret og jeg så ikke kan blande mig, end det er omvendt.

Hun tror tit, at jeg er personale... det er ikke så slemt som det lyder. Der har været så mange år, hvor hun har været fraværende, hvor jeg egentligt har vænnet mig til det.

Pårørende skal ikke være bussemænd, det gør ikke noget godt for vores forhold.

Ja, jeg har påtaget mig for meget ansvar for min datter og blandet mig.

Det er vigtigt at prøve at lære sig at stole på de professionelles vurdering, for at skubbe bekymringerne væk og ikke selv påtage sig behandlerrollen.

Jeg vil helst, at alt hvad der har med behandling at gøre og medicin, tager de fagprofessionelle sig af og jeg vil bare gerne være bror og søster.