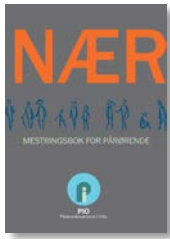


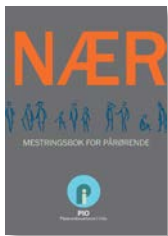
Ny  
mestringsbok  
for pårørende  
fra PIO



# Redaksjonen

Kari Bøckmann  
Erik Tresse  
Inger Elisabeth Hagen  
Ellen Richter Eriksen





**TIPS:** I boken har vi forsøkt å samle gode tips basert på erfaringer og kunnskap.



**Kunnskap:** Underveis vil du også finne kunnskapsbokser og henvisninger til hvor du kan lete etter mer informasjon.

6

## I MØTE MED DEN SOM ER SYK

side 9

Forhold endrer seg	11
Kommunikasjon med den som er syk	12
Kunnskap om sykdom og behandling	14
Å bidra med omsorg og praktiske oppgaver	18
Å stille krav / Å sette grenser	20

## I MØTE MED HELSETJENESTEN

side 23

Generelt om kommunikasjon med helsejenseten	24
Informasjon fra deg er viktig for helsehjelpen	31
Om informasjon fra helsepersonell til deg	32
Pårørende har rettigheter	33
Når du er bekymret	34

## I MØTE MED HVERDAGEN

side 37

Å fungere som familie	39
Å leve sammen som par	40
Å ha et sosialt liv	41
Hvem skal du fortelle hva?	42

## I MØTE MED BARN

side 45

Barn reagerer forskjellig	46
Å være foreldre	47
Du er den nærmeste til å snakke med dine barn	48
Helsepersonell har plikt til å ivareta barna	50

## I MØTE MED DEG SELV

side 53

Hvordan reagerer du? Hva gjør deg godt?	54
Hvordan snakker du til deg selv?	56
Stress påvirker kroppen din	58
Å søke hjelp for egen del	61
Kontakt med andre i samme situasjon	62
Vekst og modning - en mulighet	65
Fem verktøy for å sortere tanker og følelser	66

7





## I møte med den som er syk

I dette kapittelet vil vi omtale hva som kan være lurt å tenke på for at du og den som er syk, skal ha det så bra som mulig sammen. Vi legger særlig vekt på betydningen av god kommunikasjon og at du skaffer deg kunnskap for å kunne forstå og få oversikt over situasjonen.





## I møte med helsetjenesten

I dette kapittelet vil vi omtale hvordan du kan kommunisere og samarbeide med helsetjenestene. Vi trekker fram ulike roller du kan ha i dette samarbeidet. Helsetjenestene har et ansvar for å bidra til at du kan mestre dine omsorgsoppgaver uten at det går ut over din egen helse. Støttetiltak rettet mot pårørende finnes både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.

Å få til god dialog og godt samarbeid mellom deg som pårørende og de som yter helsehjelp, bør være et mål for alle involverte.

I MØTE MED HELSETJENESTEN • 23



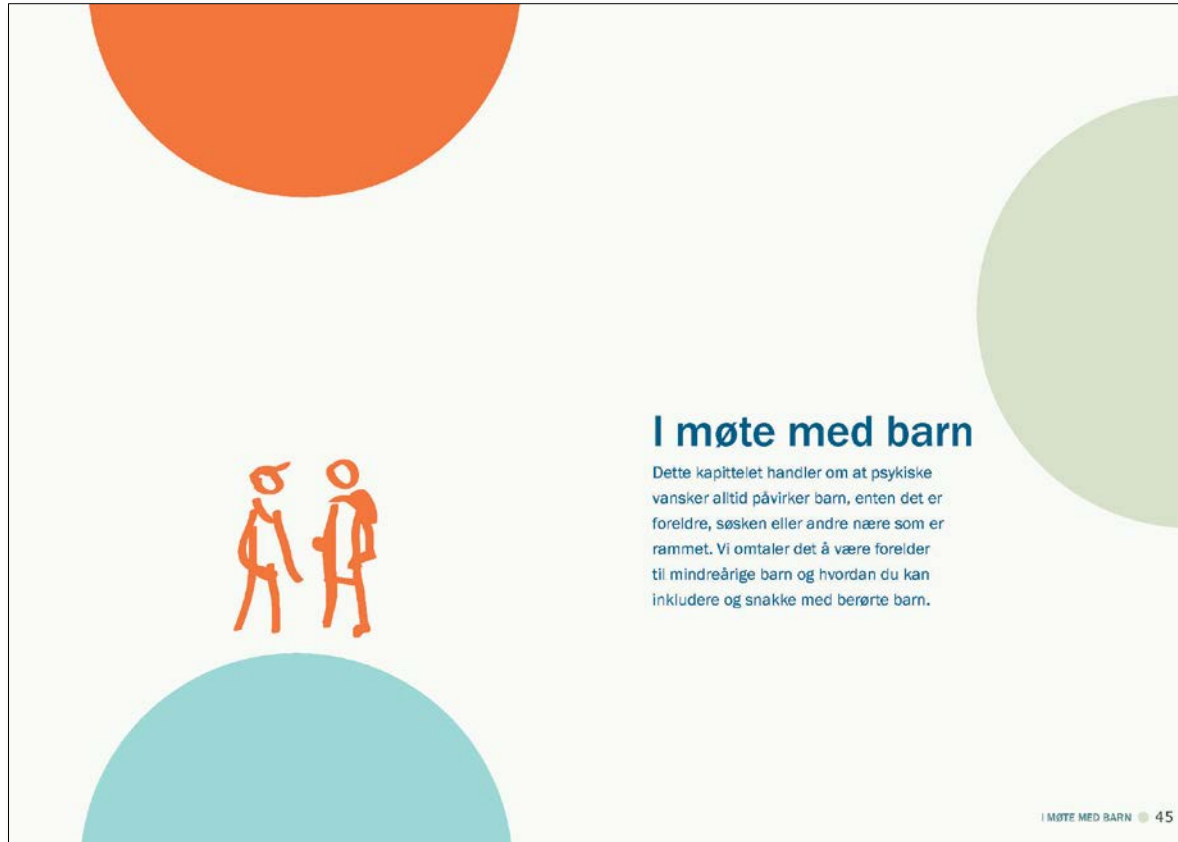
## I møte med hverdagen

Psykisk sykdom i familien fører til endringer i hverdagslivet. Kanskje blir du forhindret fra å gjøre det du ønsker, eller omstendighetene kan tvinge deg til å gjøre noe du eller ikke ville valgt. Kanskje bruker du all energi, tankevirksomhet og tid på å hjelpe den som er syk slik. Mange pårørende strekker seg langt. Noen strekker seg for langt. Hvordan er dette for deg?

I dette kapittelet vil vi gå særlig inn på det å opprettholde rutiner, fortsette å fungere som familie, fortsette å fungere som par og fortsette å ha et sosialt liv.

Husk: Du har alltid et valg.

I MØTE MED HVERDAGEN ● 37







## I møte med deg selv

I dette kapittelet vil vi gå inn på hva som kan gjøre deg godt, og beskrive velprøvde metoder for å sortere tanker og følelser. Vi vil omtale den kognitive diaman, bekymringsskuffene, SOAL og kurs i mindfulness og belastningsmestring. Til slutt vil vi si noe om det å være i kontakt med andre i samme situasjon og om det å delta i organisasjonsarbeid.

I MØTE MED DEG SELV ● 53





## KUNNSKAP OM SYKDOM OG BEHANDLING

I møte med den som er psykisk syk, er det vanlig å kjenne seg rådvill og noen ganger hjelpelos. Som pårørende kan du komme i mange situasjoner hvor du ikke har forutsetninger for å forstå og håndtere det som skjer. Det er ikke lett å forholde seg til at den du er glad i, tenker, føler og oppfører seg annededes enn for. Å se den du er glad i plaget av forvirring, manglende energi til å stå opp av sengen eller følge opp personlig hygiene, kan være smertefullt. Det er heller ikke enkelt å håndtere humørsvingninger eller at den som er syk, avviser deg, er sint eller ikke er mulig å få tak i på lang tid.

I slike situasjoner kan det være ekstra viktig å ha kunnskap om innholdet i behandlingen, oppfølgingen og virkninger/bivirkninger av medisiner. Gjennom kunnskap vil du kunne støtte den som er syk, i å ta gode valg og vite for eksempel at tretthet kan skyldes bivirkninger og ikke mangel på entusiasme og vilje. Med kunnskap vil du også lettere kunne vite hva du kan forvente av den som er syk, i ulike faser og vite når du bør be om bistand.

*Kanskje har den som er syk, en vanskelig periode og trenger litt avstand?  
Kanskje har han/hun behov for ekstra hjelp fra deg?  
Kanskje er den du er nær, inne i en god periode så du ikke trenger å bekymre deg så mye?*



### TIPS: ETTERSPOR TILBUD OM PSYKOEDUKASJON

Psykoedukasjon er en vanlig betegnelse på pasient- og pårørendeundervisning i de psykiske helsestjenestene. Målet med psykoedukasjon er å forhindre tilbakefall og å fremme mestring gjennom økt kunnskap om sykdom, behandling, kommunikasjon og problemløsningsstrategier. Etterspør tilbud om psykoedukasjon eller annen pasient- og pårørendeundervisning der den du er nær, mottar behandling.





**KUNNSKAP OM SYKDOM OG BEHANDLING**

I møte med den som er syk, er det viktig å ha kunnskap om sykdom og behandling. Kunnskap om sykdom og behandling kan hjelpe deg til å forstå hva som skjer, og hvordan du kan hjelpe den som er syk. Kunnskap om sykdom og behandling kan også hjelpe deg til å forstå hva som skjer, og hvordan du kan hjelpe den som er syk.

**KUNNSKAP KAN BIDRA TIL Å:**

- Forstå hva som skjer, og hvordan du kan hjelpe den som er syk.
- Forstå hva som skjer, og hvordan du kan hjelpe den som er syk.
- Forstå hva som skjer, og hvordan du kan hjelpe den som er syk.

**SPESIFISKE TILBUD OG FOLKEHELSE**

Spesifiserte tilbud og folkehelse er tilbud som er utviklet for å hjelpe den som er syk. Disse tilbudene kan være i form av kurs, veiledning, eller andre aktiviteter. Disse tilbudene kan hjelpe deg til å forstå hva som skjer, og hvordan du kan hjelpe den som er syk.

**VED SYKDOMSDEBUT**

Ved sykdommens debut kan du oppleve at den som er syk, har forandret seg, uten at du skjønner hva som er galt eller hva du kan gjøre for å hjelpe. Mange vet ikke hvem de skal kontakte og lurer på om de overreagerer. Ta kontakt med fastlege, legevakst, helsesøster, eldreomsorgen, ambulante akutt-team eller andre for å drøfte situasjonen. Ta kontakt flere ganger om du ikke får tilstrekkelig svar ved første henvendelse.

**NÅR SYKDOMMEN VEDVARER**

Når sykdommen varer, vil mange pårørende ønske å lære mer om symptomer og hvilken behandling som er best. De fleste vil også prøve å finne ut hvilke tilbud som finnes i helse- og omsorgstjenesten der de bor. Du lurer kanskje på hva du selv kan gjøre for å hjelpe, og vil ha behov for å lese mer om sykdommen eller snakke med behandlere eller pårørende som har lignende erfaringer. Ta kontakt med behandler og lærings- og mestringssenteret i spesialisthelsetjenesten, eller kommunehelsetjenesten og spør om pårørende-undervisning og pårørendegrupper.

**TIPS: SØK RÅD.**  
Du kan snakke med fastlegen din og få tips om hvor du kan få videre rådgivning i din kommune eller i ditt helseforetak. PIO-senterets nasjonale rådgivningstelefon for pårørende er åpen hver dag mellom kl. 10 og 15, telefon 22491922. Du kan også kontakte pasient- og brukerombudet for veiledning.

**I AKUTTE SITUASJONER**

Når krisen rammer, er det viktig å ha avklart hvem du kan kontakte for å få hjelp. Det kan være fastlegen til den som er syk, eller behandler dersom vedkommende er i behandling. Hvis den du står nær, ikke er i behandling, kan du alltid kontakte

- legevakst
- andre akutt-tjenester i din hjemkommune.

I akutte situasjoner kan det være en fordel at du tar kontakt med andre du har rundt deg, familiemedlemmer eller venner. De kan kanskje støtte deg i å skaffe hjelp til den som er akutt syk, drøfte hva som er klogt å gjøre og bidra til å finne nødvendig hjelp. Det er godt å ha noen å stå sammen med i akutte kriser og godt å ha noen å være sammen med og snakke med i ettertid. Å stå alene i kriser gjør ofte krisene tyngre å håndtere.

**TIPS: LAG EN KRISEPLAN.**  
Utarbeid en kriseplan i samarbeid med den som er syk og helsejenseten. I kriseplanen bør det gå tydelig fram hva som er tegn på tilbakfall, og hvem du som pårørende kan kontakte for å få nødvendig hjelp (se eksempel på kriseplan på s.90)





### KUNNSKAP OM SYKDOM OG BEHANDLING

I møte med den som er syk, er det viktig å ha kunnskap og forståelse for sykdom og behandling. Kunnskap om sykdom og behandling er viktig for å kunne hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk. Kunnskap om sykdom og behandling er viktig for å kunne hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.

**KUNNSKAP KAN BIRKA TIL**

- Du kan hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.
- Du kan hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.
- Du kan hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.
- Du kan hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.

**SPIL ETTERENN TILBUD OG PÅRØRENDE**

Spillet etteren tilbud og pårørende er et spill som gir deg og den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.

### VED SYKDOMSDEKRET

Ved sykdomsdekret er det viktig å ha kunnskap og forståelse for sykdom og behandling. Kunnskap om sykdom og behandling er viktig for å kunne hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.

**NÅR SYKDOMSDEKRET**

Når sykdomsdekret er det viktig å ha kunnskap og forståelse for sykdom og behandling. Kunnskap om sykdom og behandling er viktig for å kunne hjelpe den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.

**SPIL LAG OG BRUK PLAN**

Spillet lag og bruk plan er et spill som gir deg og den som er syk, og for å kunne ta de beste beslutningene for den som er syk.

## OM INFORMASJON FRA HELSEPERSONELL TIL DEG

Som pårørende har du alltid rett til å få generell informasjon. Helsepersonell har plikt til å gi deg denne. Generell informasjon kan være informasjon om behandlingstilbudet ved enheten, tjenester og rettigheter i kommunehelsetjenesten, generell informasjon om ulike lidelser og generelle råd til deg som pårørende. Fortell helsepersonell hva du vet om tilstanden til den som er syk. Dersom du kjenner diagnosen, vil det ikke være brudd på taushetsplikten at helsepersonell informerer generelt om denne tilstanden.

▶ **Helsepersonell bryter aldri taushetsplikten ved å lytte til deg.**

Dersom den som er syk, samtykker til at du får informasjon om sykdommen og behandlingen, har helsepersonell plikt til å gi deg dette. Det kan være informasjon om diagnose, symptomer, medisiner og andre behandlingstiltak. Det er hensiktsmessig at du og den som er syk, snakker om hvilken informasjon du kan få dersom tilstanden til den som er syk, forverres. Fyll eventuelt ut et samtykkeskjema (se s. 91).

I situasjoner der den som er syk har behov for en innleggelse, kan du be om å få komme på besøk og møte personalet som skal ta vare på den du står nær.

Dersom den som er syk ikke vil at du skal ha informasjon, kan du likevel kontakte helse- og omsorgstjenesten for å få en avklaring. Du har rett til å få generelle råd og tips om hva du kan gjøre samt hvilke rettigheter du og eventuelle felles barn har.

Helsepersonell har mott andre i lignende situasjoner og skal ha kunnskap om hva som kan hjelpe, og hvilke tilbud som finnes der du bor.

## PÅRØRENDE HAR RETTIGHETER

For deg som er nærmeste pårørende til memeskjema i den psykiske helse-tjenesten, er det særlige rettigheter som gjelder. Pårørendes rett til å representere, medvirke, klage og andre informasjon er beskrevet i en brosjyre fra Helsedirektoratet (2014, IS-2145). At du har kunnskap om rettighetene dine, er til hjelp både for deg og den som er syk.

Når pasienten er vurdert til ikke å ha samtykkekompetanse, gjelder særlige rettigheter for deg som er nærmeste pårørende. Det samme gjelder dersom pasienten er underlagt tvungen psykiske helsevern.

**HER FINNER DU KUNNSKAP:**

Noen erfarer at de ikke får den hjelpen de har behov for i møte med helse-tjenestene. Det er utarbeidet en veileder om hvordan helse- og omsorgstjenestene skal involvere og støtte pårørende i Norge. Der vil du kunne finne informasjon om helsepersonells plikter overfor pårørende samt hva som er anbefalt praksis.

*«Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten». Helsedirektoratet, 2016.*





### KUNNSKAP OM SYKDOM OG BEHANDLING

Lesen med deg selv er et godt utgangspunkt, men det viktigste er å vite hva som er viktig for deg. Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom. Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

**KUNNSKAP KAN BIRTA TIL DEG**

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

**SPIL ETTENKAMP TILBUD OG FØLJESØKER**

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

### VED SYKDOMSDELT

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

**VED SYKDOMSDELT**

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

**VED SYKDOMSDELT**

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

### OM INFORMASJON FRA HELSEPERSONELL TIL DEG

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

**PÅRØRENDE HAR RETTIGHETER**

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

**HER FINNES DU SUNDSKAP**

Les og lær om sykdom og behandling. Dette er viktig for deg som har en sykdom eller som har en pårørende som har en sykdom.

## VERKTØY 3

# Bekymringskuffene

- HVA MÅ DU GJØRE NÅ, OG HVA KAN VENTE?

Bekymringer tar mye plass. Energi-kontoen tappes når oppmerksomheten trekkes mot det som har vært og ikke kan endres, eller når tankene kretser rundt en framtid som ingen med sikkerhet kan forutsi. Sortering av tanker og bekymringer kan redusere unødvendig stress og frigjøre energi.

Det kan det være nyttig å skrive ned og sortere bekymringene i fire skuffer.

1. Hva må gjøres NÅ?  
*Hva må gjøres umiddelbart?*
2. Hva av det som må gjøres nå, kan du BE OM HJELP til?  
*Hvordan kan du spørre om hjelp?*
3. Hva KAN VENTE?
4. Hva må du bare AKSEPTERE?  
*Det du ikke kan forandre  
Det du ikke kan gjøre noe med nå*

**Dette må jeg gjøre nå**

**Dette må jeg be om hjelp til**

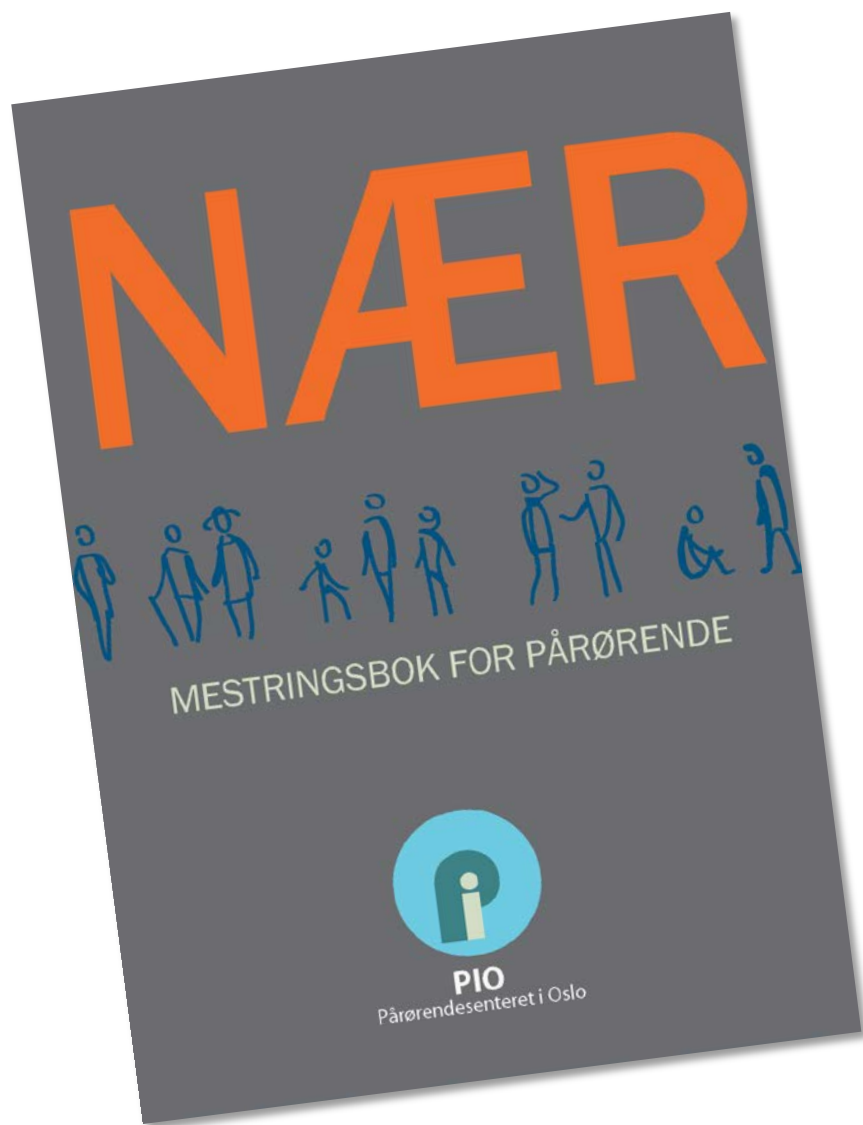
**Dette kan vente**

**Dette aksepterer jeg fordi jeg ikke kan gjøre noe med det**

*Du kan ikke endre det som har skjedd, kun måten du tenker om det på.*

72 I MØTE MED DEG SELV 73





Ny  
mestringsbok  
for pårørende  
fra PIO