

Webinar

Usynlige skader – råd og inspiration til dig der er pårørende

v. autoriseret psykolog Carsten Simonsen



Hvorfor er viden om sygdommen så vigtig:

- Hvor meget ved du om sygdommen?
- Er der noget du ikke forstår?
- Hvor kan du finde information?
- Kaotiske tanker er mere reglen end undtagelsen.
- At være en god pårørende er et samarbejde mellem den ramte og den pårørende, altså en fælles opgave.
- Der er mange spørgsmål, og få klare svar.
- Tal om hvad i hver især har brug for i forhold til viden om sygdommen.
- Undgå at tage beslutninger på den ramte eller den pårørendes vegne, med mindre det er aftalt specifikt.

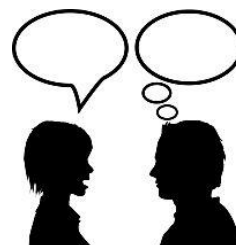
Husk på at information er grundlaget for de allerfleste af vore måder at forholde sig til udfordringerne på

Vigtigheden i det at tale sammen:

- Hvilke tanker har du som pårørende om sygdommen, hvilke tanker har du om ramt?
- Vil man som pårørende belaste den ramte hvis man begynder at tale om sine egne udfordringer?
- Er du/I vant til at tale om følelser med hinanden også de inderste?
- Hvis ikke hvordan kommer I i gang med dette lidt ad gangen.
- Hvad er jeres egne behov og ønsker som pårørende? Hvad er den ramtes behov og ønsker?
- Hvad er jeres tanker om behandling, herunder alternativ behandling til mulig lindring af tilstanden?
- Hvilke tanker, håb, drømmer har den pårørende om fremtiden? Hvad er den ramtes?

Hvordan håndterer vi hverdagen:

- Hvordan skal man støtte den ramte?
- På hvilket niveau skal hverdagen fungere eller ændres justeres?
- Hvad er mest udfordrende i hverdagen for dig som pårørende?
- Pas på med ikke at glemme dig selv og dine behov, pas på stress (privat og arbejdsmæssigt)
- Aftale et "Helle"- hvor I ikke taler sygdom, evt. hver torsdag.
- Lav klare aftaler om hvem der gør hvad.
- Hvad er det bedste I ved at gøre sammen?





Familie venner og kollegaer:

- Det kan være svært at bede om hjælp, vær åben ikke "Supermand".
- Hvis du som pårørende tilbydes hjælp og ikke lige synes, at du kan tage imod det tilbudte, så sig du vil tænke over det/vende tilbage til det.
- Vær opmærksom på hvem og hvor mange du vil inddrage i hjælp m.m..

Netværk:

- Mange pårørende oplever en stor glæde ved, at møde andre mennesker i lignende situation som dem selv.
- Find gerne ud af om der allerede er et netværk i nærheden af dig. Overvej eventuelt at starte et op selv.
- At give op på forhånd med begrundelser så som: jeg har ikke tid, jeg er for træt, trist eller lignende er ikke en særlig god strategi. At være supermand/kvinde og ikke mene at have behov for eller lyst til netværk er heller ikke nogen særlig god strategi.
- Hvad tænker I at man kunne bruge et netværk til?
- Har I tænkt på virtuelt netværk, Skype?



Seksualitet/intimitet:

- Mange oplever at seksualiteten/intimiteten reduceres kraftigt eller går helt i stå. Det er meget almindelig at både den pårørende og den ramte kan miste lysten i perioder (ikke nødvendigvis på samme tid).
- Vær som pårørende opmærksom på, at den ramte kan opleve sig ramt på sin kvindelighed/mandighed.
- Nærhed og fysisk kontakter noget der er vigtig for alle mennesker. Forsøg stille og roligt, at få talt om hvordan i bedst bevarer, genoptager og udvikler jeres intime samliv.

Hvordan bliver jeg er god pårørende og hvordan bliver jeg ved med at være det:

- Vær opmærksom på dine reaktioner. Hvad bliver du glad over, hvad bliver du ked af, irriteret over? Du bliver måske irriteret over selv de mindste ting. Humøret kan svinge, koncentrationen kan svinge. Tolerancen kan være lav fordi du gennem lang tid har skullet være den stærke og tage dig af meget. Mange oplever en vrede rettet mod den ramte, behandlerne, systemet.

- Pas på dig selv. Nogle oplever at de svigter den ramte når de gør noget for sig selv. Alle har på et tidspunkt brug for at koble af fra problemerne og samle ny energi. Hvordan man bedst gør det er individuelt.
- Vær god ved dig selv, tag pauser, dyrk dine interesser/hobbies, deltag i netværk. Giv dig selv de pusterum der bidrager til at du kan være en god pårørende også over længere tid. Vær realistisk i forhold til hvad du vil og kan klare.
- Fortæl om dig selv. Mange problemer kan undgås hvis I taler godt sammen. Det er ikke nemt at finde det "rigtige tidspunkt". Hvordan og hvorledes plejer I at tale godt sammen? Er det når I har fri, går tur eller...?
- Husk at grine sammen.
- Giv hinanden små "gaver" = noget der glæder den anden.
- Søg professionel hjælp hvis tanker bliver for mange og eller for kaotiske. Det at tale med en udenforstående om tanker, der kan være svære at have og dele med familien, kan virke forløsende og give en retning til at du/I i fremtiden håndterer udfordringerne bedre.

De vanskelige eller forbudte følelser:

Det er ikke ualmindeligt, at du som pårørende nogen gange kan opleve negative følelser, rettet mod den sygdomsramte. Følelser som vrede, frustration, irritation, skuffelse og aggression. Vi kalder dem vanskelige eller forbudte følelser, fordi de opleves upassende og forkerte af den pårørende selv.

Hvis følelserne har været der gennem længere tid kan de have vokset sig så stærke, at de kommer til udtryk i stressede situationer. Disse udbrud kan så afstedkomme at omgivelserne reagerer med uforståenhed og muligvis fordømmelse. Dette kan så igen føre til en skyldfølelse hos den pårørende der dog stadig har disse følelser og nu endnu mere oplever sig ikke forstået og uforløst.

Nogle ramte er helt optaget af deres sygdom og deres situation. Nogen bruger megen tid og måske penge på alternative behandlinger. Den ramte oplever mange gange stor afmagt i forhold til lidelsen, men også den pårørende er tit i afmagt. Det der før sygdommen var i fokus i samværet, børn, fritidsinteresser, venner m.m. glider i baggrunden. For den ramte kan det primære fokus blive sygdommen og dens symptomer, behandlingsmuligheder eller fraværet af samme. Dette kan vække vanskelige eller forbudte følelser i den pårørende.

Vrede er for nogle pårørende en næste kronisk tilstand. En forklaring kan være *at vrede er en aktiv og udadrettet følelse*, der ved udtrykket, holder andre følelser på afstand. Ved at være vred holdes følelserne tab og sorg i skak, men i skak, ikke forløst ikke gennemlevet. Skyldfølelse og skamfølelse er vanskelige størrelser at håndtere i et forhold

Nogle pårørende vælger at gøre noget for sig selv. Gøre noget de har villet længe, realisere ønsker og drømme som deres foregående sygdomshåndtering har besværliggjort. Andre derimod vælger at opgive egne behov til fordel for den ramte. Denne reaktion kan medføre at endnu flere indestængte og modsætningsfyldte skabes.



Nogle gode råd til dig som pårørende:

- Søg indsigt i sygdomme, giv lidt mere slip på at forstå sygdommen.
- Vær opmærksom på, at du ikke tager beslutninger på den ramtes vegne (og modsat), med mindre det er noget I har aftalt. Tal med hinanden om hvad I hver især har brug for.
- Giv udtryk for din mening, hvis den ramte beslutter noget du ikke er enig i. brug din sunde fornuft.
- Lad være med at påtage dig det fulde ansvar for de praktiske opgaver der er. I skal være sammen om det praktiske, men på en anden måde.
- Lad være med at forlange det umulige af dig selv. Find ud af hvor meget du kan klare og sig ja tak til den hjælp du evt. måtte blive tilbudt.
- Tilgiv dig selv hvis du mister tålmodigheden, bliver vred eller skælder ud og reagerer surt. Husk at ingen er fuldkommen.
- Det er ikke et nederlag at søge professionel hjælp. Du er ikke svag, men derimod opmærksom på dig selv og dine følelser.

Kilde: Pårørende Lær at leve med andres sygdom, Komiteen for Sundhedsoplysning 2009

Pas på dig selv, lav noget du er glad for, det skaber som regel overskud.

*Husk
T.T.T
Ting Tager Tid*

Piet Hein

