

# AT VÆRE PÅRØRENDE

- Lær at leve med kronisk sygdom

# Gennem de seneste årtier er:

- opfattelser af kronisk sygdom forandret
- vores forventninger til behandling – og til hinanden ændret

# Store forventninger....

- På den ene side er muligheder for behandling og forebyggelse udviklet betydeligt – på den anden side er både de professionelles og brugernes gensidige forventninger vokset betydeligt.

# At være pårørende.....

- Pårørende er forskellige fordi vores,
  - Relationer
  - Sygdomme
  - Livsomstændigheder
  - Værdier og normerer forskellige!

Den første tid som pårørende:

# Reaktioner på diagnosen:

- Akutte reaktioner
- Efterfølgende reaktioner
- Langsigtede reaktioner
- At genopleve "gamle" kriser

- Nogle gange er det netop, når der er faldt lidt ro på sygdomsforløbet og hverdagen er vendt tilbage, at den pårørende reagerer følelsesmæssigt på det skete

- Søg information
- Søg hjælp

Husk, at megen faglig viden bygger på statistiske undersøgelser, der informerer om *gennemsnit* og *typiske* forløb.



Nye roller – nye relationer

- **Hvilke nye roller har du påtaget dig?**

- **Advokat?**
- **Vagthund?**
- **Plejer?**

- **Hvad kan du gøre?**
- Skriv en liste over de nye opgaver du har påtaget dig i relation til din partner
- Overvej, hvordan de nye opgaver påvirker jeres relation
- Overvej, om den rolle du har påtaget dig fortsat er nødvendig
- Arbejd på, at andre overtager de opgaver og roller, du gerne vil afgive

# Seksualitet:

- Ændrer ofte betydning gennem livet
- Det at seksualiteten ændre sig, eller måske helt ophører i kortere eller længere perioder i forbindelse med kronisk sygdom, behøver ikke at opleves som noget problem.

# Spørgsmål

- Hvad består ændringerne helt konkret i?
- Skyldes ændringerne manglende lyst hos dig og /eller din partner?
- Er problemet nyopstået, eller har det altid eksisteret?
- Skyldes problemet usikkerhed i forhold til kropslige ændringer hos din partner?
- Skyldes problemerne frygt for at sygdommen forværres af seksuel aktivitet?

# Skilsmisse

- 50% af alle ægteskaber ender i skilsmisse!
- Kronisk sygdom sætter særlige betingelser for skilsmisse, både for den syge og den raske part
  - Praktiske problemer kan være omfattende
  - Skyld?
  - Fordømmelse?

# Børn som pårørende:

- Børn bliver ofte overset i sundhedssystemet og bliver dermed usynlige pårørende med usynlige problemer!

- Børn observerer ofte mere, de voksne er klar over.
- Børn opfatter ofte informationer mere konkret. Det kan føre til misforståelser og fejlagtige forestillinger og fantasier og føre til skyldfølelse og angst



- Det er vigtigt at børn informeres om sygdommen og får mulighed for at spørge. Informationen skal tilpasses barnets alder og udviklingstrin.

- Informer barnets lærer, pædagoger eller andre nære voksne om det skete, så de kan være med til at tale med barnet og observere barnets reaktioner og behov for hjælp

- Prøv at bryde isen ved:
- At give forældrene til jeres barns venner noget – evt. skriftlig – information om sygdomme.
- Meld klart ud, hvis I gerne vil have at jeres barn har kammerater med hjem og lav nogle faste legeaftaler.

# Forbudte følelser...



# Forbudte følelser...

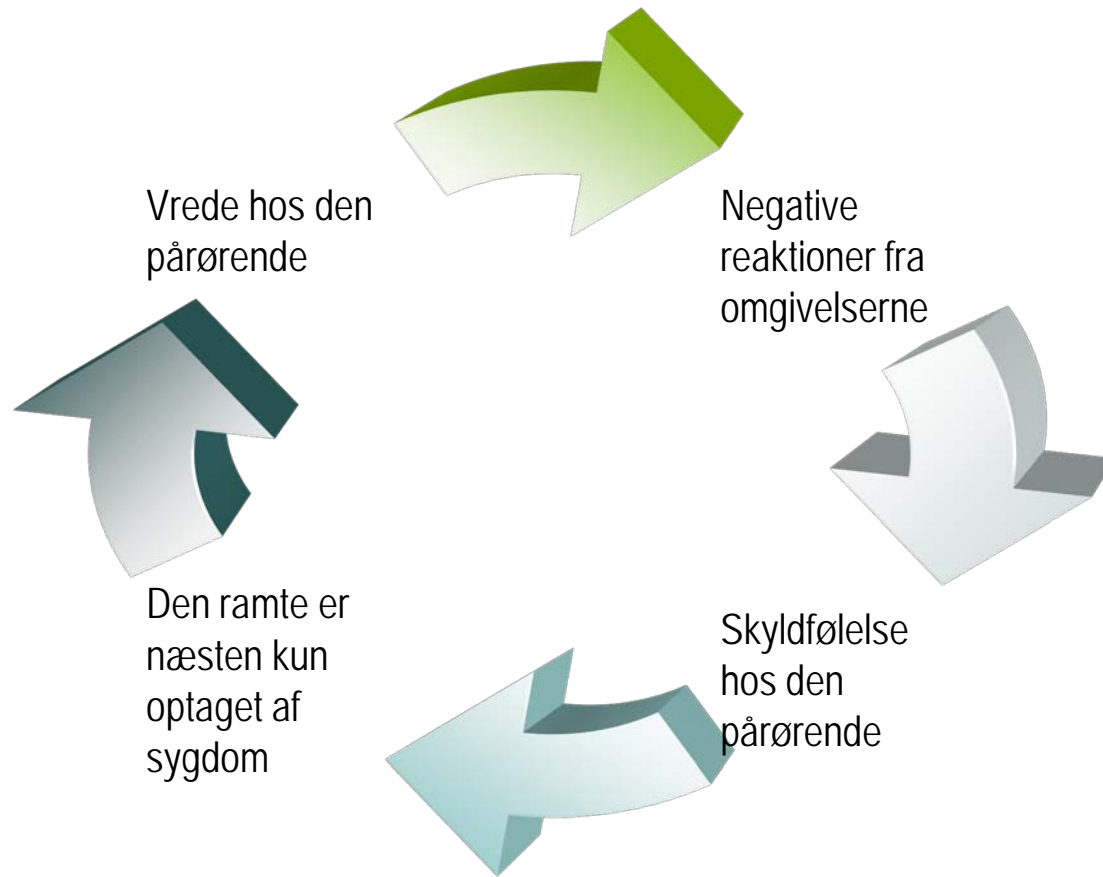
De ting, der før betød meget glider i perioder i baggrunden for den ramte

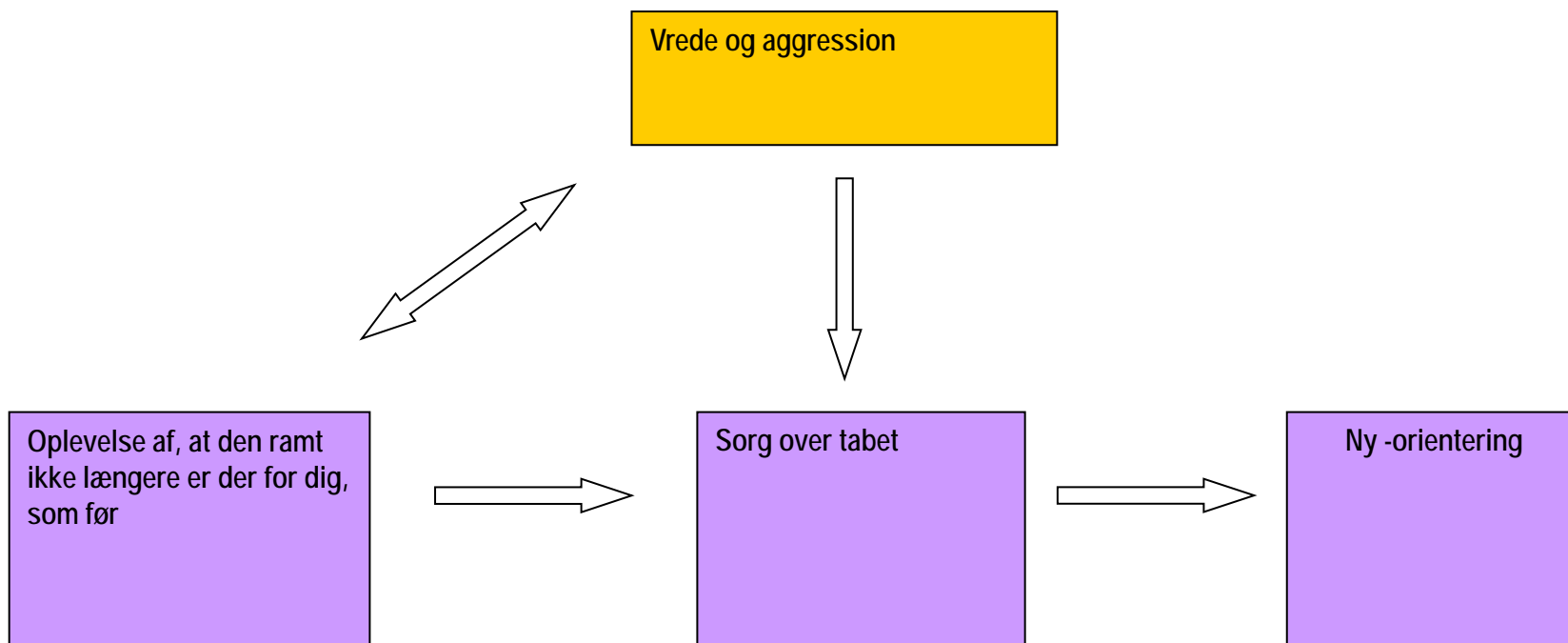
Alt hvad den ramte kan fokusere på, er sygdom og behandling

Det kan vække følelse af vrede, afmagt og skuffelse - "forbudte følelser" -, som kan være svære at tackle for den pårørende

# Mentale forandringer ved kronisk sygdom

- Være glemsom og uopmærksom
- Mangle indsigt i egen sygdomstilstand
- Have svært ved at sætte sig ind i andres følelser og behov
- Reagerer anderledes følelsesmæssigt end før sygdommen







# Hvad kan du gøre?

- Prøv at være ærlig overfor dig selv, erkend dine følelser - også de "forbudte"!
- Prøv at tænke over, hvad der kunne ligge bag din vrede, skyldfølelse, aggression?
- Prøv at tale med den ramte om, hvad du tror ligger bag dine følelsesmæssige reaktioner

Egen sundhed - egenomsorg

# Særligt belastende situationer:

- Ved sygdoms debut
- Ved forværring af den ramtes symptomer
- Når behandling iværksættes eller stopper
- Ved større ændringer i jeres livssituation, flytning, skilsmisse, dødsfald.

# Individuelle og forsinkede reaktioner:

- Nogen mennesker har en meget høj tærskel for, både fysisk og psykisk, andre lettere, bliver lettere skubbet omkuld.
- Der er heller ikke altid direkte sammenhæng mellem en udløsende begivenhed, og dine reaktioner.

# Depression

- **Tristhed og nedsat lystfølelse**
- **Nedsat energi**
- **Søvnforstyrrelser**
- **Negative og selvbebrejdende tanker**
- **Spiseforstyrrelser**
- **Nedsat koncentration og hukommelse**
- **Selvmodstanker**
- **Angst og uro**
- **Tvangstanker og tvangshandlinger**

# Træthed

- **Fysisk træthed**
- **Mental træthed.**
- **Følelsesmæssig træthed**
- **Kropslig træthed**

# Hvad kan du gøre

- For at støtte den ramt bedst muligt, også på længere sigt, er det nødvendigt ikke at glemme sig selv !



- De er usikre på, om de skal kontakte jer, eller vente til I kontakter dem?
- Eller, om det tvært imod er det rigtige at spørge til sygdommen, spørge hvordan det går osv?

- De er usikre på om I helst bare vil være i fred?
- Måske skyldes usikkerheden også manglende viden om kroniske lidelser, fejlagtige forestillinger om, at sygdommen smitter eller forværres ved for megen aktivitet

- Prøv at melde klart ud om hvad I har behov for og lyst til.
- Snak om hvordan I skal mødes og sørg for at få afstemt forventningerne.
- For nogen kan det også være en hjælp, at sætte samværet lidt i system, at sætte rammer for samværet, fordi man ikke hver gang behøver at tage initiativ og være usikker på, om det nu er passende.

Det er nemt at give gode råd!