HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

En selvhjælpsguide til mennesker, der rammes af alvorlig sygdom, og deres pårørende

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Til patienten

SANOFI GENZYME
Empowering Life

Indhold

Anmeldelse af guiden ... 3
En kort introduktion til chokfasen og hvordan man håndterer den ... 4

Til dig, der er patient

En bange anelse ... 5
En alvorlig diagnose – hvad nu? ... 5
Jeg har fået en diagnose - hvad skal der nu ske? ... 6
- Først kommer chokket ... 6
  - Hvad er der brug for, når chokket rammer? ... 7
- Reaktionsfasen ... 7
  - Hvordan håndterer jeg de stærke følelser? ... 8
  - Lær at identificere dine følelser ... 8
  - *Metode 1: Fornemmelserne bag følelsen* ... 8
  - *Metode 2: Omstændighederne bag følelsen* ... 9
  - *Metode 3: Tankerne bag følelsen* ... 10
- Bearbejdningsfasen ... 11
  - Hvad kan hjælpe i bearbejdningsfasen? ... 12
  - *Metode 1: Skriv dine tanker og følelser ned* ... 12
  - *Metode 2: Søg efter viden og information* ... 12
  - *Metode 3: Mig og mit kriseforløb* ... 13
- Hvordan håndterer jeg tilværelsen fremover? ... 14
  - Hvordan gør jeg det lettere at finde og fastholde balancen? ... 16
  - *Metode 1: Den nye mig* ... 17
  - *Metode 2: Kortlægning af værdier* ... 18

Hvor kan jeg finde støtte? ... 19
- Familie og venner ... 19
  - Hvordan kan man tale med andre om sygdommen? ... 19
- Social- og sundhedsvæsenet ... 20
  - Sociale ydelser ... 20
- Hjælp fra patientforeninger og organisationer ... 21

Til de pårørende ... 23

Alle illustrationer: © Hannele Salonen-Kvarnstrom

Anmeldelse af guiden

Det finske psykologpar Stenberg og Stenberg har skrevet en lille perle. En efterspurgt selvhjælpsbog, der kan guide mennesker, der rammes af alvorlig eller kronisk sygdom, igennem det følelsesmæssige kaos og stresssymptomer, der følger i kølvandet på sådan en diagnose.

Guiden gennemgår meget fint de almindelige faser i det psykiske kriseforløb, som både den syge og de pårørende uvægerligt kastes ud i. Fra krisens akutte fase, der varer fra få timer til flere dage, over de første mange uger med følelsesmæssigt stormvejr, og til den måneder til årelange vej med at finde måder at leve med og acceptere de nye livsvilkår.

Guiden giver et godt overblik og mange eksempler på, hvordan man kan have det, og hvad der er brug for i de forskellige faser. Som praktiserende psykolog, bliver jeg ofte spurgt om netop dette, "Hvad kan jeg forvente, rent psykisk?" – og at opdage, at ens reaktioner er normale, og at man ikke er ved at blive helt skør, har stor betydning.

Bogens største styrke er dog de mange gode øvelser, som netop præsenteres i de faser af krisen, hvor de giver mening. Øvelser man kan lave alene eller sammen med en pårørende.

Det er væsentligt at notere sig, at alle med en alvorlig sygdom ikke nødvendigvis reagerer med psykisk chok. Forværring i sygdommen eller andre kriser i ens liv, kan genstarte kriseforløbet, så gamle faser må gennemleves på ny, men nu med den viden og erfaring man har fået med sig.

Bogen er også et vigtigt bidrag til de pårørende, som ikke er helt tæt på, men ønsker at hjælpe og bakke op om de mennesker, der er allermest ramt af at have fået sygdommen ind på livet.

Jeg kan således varmt anbefale denne bog.

Psykolog Katrine Bonnevie

KATRINE BONNEVIE er psykolog med specialist-og supervisorgodkendelse i psykoterapi, og en 2 årig efteruddannelse i Kognitiv Terapi. Tidligere ansat som rådgiver i henholdsvis Scleroseforeningen og Kræftens Bekæmpelse. Arbejder i dag som privatpraktiserende psykolog med overenskomst med sygesikringen, hvor hun primært arbejder med mennesker med alvorlige og kroniske lidelser og deres pårørende.

Denne guide

Denne guide er skrevet til patienter og deres pårørende. For at gøre denne guide så brugervenlig som muligt er den delt op i to dele: Den første del er skrevet til patienten og den anden del til de pårørende.

Kort introduktion til chokfasen, og hvordan man håndterer den

Alene mistanken om en alvorlig sygdom er en trussel mod tilværelsen, som man kender den, og derfor ofte en kilde til stress. Uvisheden og ventetiden forstærker denne følelse. Viser det sig så, at man er syg, vil mange opleve, at de kommer i en psykisk choktilstand, når de får diagnosen. Selvom man måske har haft en bange anelse i forvejen, sker der ofte det, at beskeden om diagnosen kaster én ud i et stærkt følelsesmæssigt stormvejr. Det kan føles helt uvirkeligt, eller man kan have en oplevelse af at være helt følelsesløs.

Man gennemgår flere faser, når man skal vænne sig til den nye livssituation, og det kræver tid og tålmodighed at gennemleve hver enkelt fase. Efter en rum tid vil man nå til et punkt, hvor man oplever, at sygdommen er blevet en del af éns tilværelse, som man må acceptere at leve med.

Selvom éns selvopfattelse eller identitet skulle ændre sig på grund af diagnosen, og man af og til kan blive nødt til at give afkald på ting, man kunne, før man blev syg, kan det være godt at minde sig selv om, at de vil blive erstattet af andre ting, der kan gøre én glad.

Denne guide er skrevet til alle, hvis liv på én eller anden måde er påvirket af alvorlig sygdom. Selvom du i starten er helt overvældet af situationen, er det vigtigt ikke at give op. Det bliver ikke ved med at være så voldsomt og uoverskueligt, som det er i begyndelsen. Lad os se nærmere på, hvordan man kommer igennem den krisetil-stand, som sygdommen og diagnosen ofte udløser.

Til dig, der er patient

En bange anelse

Du har måske oplevet at måtte indrette dig efter symptomerne, allerede inden sygdommen rigtigt blev konstateret eller fik et navn. Eller måske har du ignoreret mere diffuse symptomer som træthed, smerter eller andet, inden du fik diagnosen, fordi du, som så mange andre, har fundet en anden forklaring på symptomerne i din hverdag. "Jeg er stresset, fordi der er sket mange forandringer på mit arbejde", eller "Trætheden skyldes nok, at det bliver tidligere lyst her om foråret, så jeg sover dårligt". Vi mennesker er dygtige til at finde på forklaringer til vores egne oplevelser af en situation.

Når diagnosen så til sidst bliver stillet, kommer det ofte som et stort chok på trods af de uforklarlige symptomer og de bange anelser, man måske har haft undervejs. Sommetider kan sygdomme komme pludseligt og helt uden varsel, som et lyn fra en klar himmel. Det kan betyde, at man først rigtigt kan begynde at vænne sig til den nye situation, når det følelsesmæssige chok har lagt sig, og så er man måske allerede startet på sin behandling. Man er nødt til at forsøge at acceptere, at sygdommen nu er en del af éns hverdag. En mistanke er blevet til virkelighed.

En alvorlig diagnose – hvad nu?

Når der sker noget ubehageligt uden varsel, og man ikke føler, at man har kontrol over det, kan det resultere i, at man kommer i en psykisk choktilstand. At blive alvorligt syg medfører så store forandringer, at hverdagen ikke kan fortsætte på samme måde som før.

Det at blive alvorligt syg kan sammenlignes med en pludselig traumatisk oplevelse, som fx en livstruende ulykke, der kan give alvorlige stressrelaterede symptomer og på længere sigt gøre nogle mennesker mere modtagelige for senere at udvikle psykiske lidelser, hyppigst i form af angst eller depression. Din sygdom kan fx betyde, at der sker forbigående eller varige ændringer i den måde, din krop fungerer på, og/eller hvordan du ser ud, og du skal måske igennem behandlinger, der kan gøre dig ængstelig eller bange. **Derfor er det vigtigt ikke at være alene om det, men at have nogen at støtte sig til under hele forløbet.** Selvom mange lægger vægt på at kunne klare sig selv, er der ingen, der klarer sig helt uden hjælp.

På trods af, at det kan føles som en lettelse endelig at få en diagnose og slippe for den uvished, der kan nage én, imens man går til undersøgelser, kan diagnosen også give anledning til mange nye spørgsmål, tanker og følelser. Hvad kommer der til at ske med mig? Bekymring for éns nærmeste kan også gnave i én: Hvad med børnene? Hvordan skal vi klare os som familie? Sygdommen, de forandringer i hverdagen, og de bekymringer for fremtiden, som den fører med sig, kan nogle gange få hverdagen til at gå helt i stå og måske ende med en psykisk krise.

Hvor længe krisen varer, afhænger både af personen og situationen. Hvis sygdom eller symptomer forværres, eller hvis man møder ny modgang, som ikke har noget med sygdommen at gøre, kan det påvirke krisereaktionen yderligere, så tidligere faser gennemleves pånyt. Hvordan man oplever det at blive syg, afhænger blandt andet af éns personlighed, tidligere erfaringer og nuværende livssituation.

Hvis sygdommen kureres, og sygdomsudviklingen bringes i ro eller bremses ved behandlingen, vil usikkerheden, angsten og de tunge tanker gradvist aftage. En følelsesmæssig krise er dog stadig en voldsom oplevelse for den, der gennemlever den. Heldigvis er det en trinvis proces, som gennem forskellige faser leder frem til en ny form for balance. Generel viden om de faser man typisk gennemlever i et kriseforløb, kan hjælpe én til at forstå sin egen eller sine nærmestes adfærd. I det følgende ser vi lidt nærmere på de faser, man typisk gennemlever, når man skal lære at leve med en kronisk eller alvorlig sygdom.

Jeg har fået en diagnose - hvad skal der nu ske?

Når sygdommen er konstateret og diagnosen er stillet, står man over for en ny udfordring. En alvorlig diagnose udløser ofte en psykisk krise. En psykisk krise består af 4 faser: chokfasen, reaktionsfasen, bearbejdningsfasen og håndteringsfasen.

Der er lige så mange forskellige måder at lære at leve med en sygdom på, som der findes mennesker på jorden. Forskellige mennesker oplever faserne forskelligt, og der er ikke skarpe grænser mellem faserne.

At vænne sig til en alvorlig sygdom sker typisk i faser; fra det indledende chok frem mod en ny balance i tilværelsen.

Først kommer chokket

Chokfasen begynder umiddelbart efter den hændelse, der har udløst krisen. I chokfasen vil de fleste opleve at lukke sig om sig selv og forsøge at holde sammen på sig selv ved ubevidst at lukke af for information. Mange opfanger derfor kun brudstykker af den information, de får.

For mange vil beskeden om, at man har en alvorlig eller kronisk sygdom udløse en psykisk krise. Chokreaktioner kan se ret forskellige ud fra person til person; en modtager tilsyneladende beskeden helt roligt, en anden bryder ud i gråd, mens andre reagerer med vantro og sætter spørgsmålstegn ved, om det virkelig kan passe. Fælles for dem alle er, at de afspejler forskellige forsvarsmekanismer, som har til formål at beskytte personen mod en uforståelig virkelighed.

Hvis den følelsesmæssige reaktion kommer med det samme, kan følelserne hurtigt ændre sig fra tvivl til vrede og fra frygt til skyldfølelse. Éns tanker kan være desperate og opgivende: Er det så det? Duer jeg overhovedet til noget mere? Vil nogen bryde sig om mig mere? Hvad kan jeg nu bidrage med? Lige meget hvad, er det at blive alvorligt syg altid en voldsom, overvældende, skelsættende og skræmmende forandring i éns tilværelse, som også påvirker éns nærmeste familiemedlemmer, venner og kollegaer.

I chokfasen er man som regel ikke i stand til rigtigt at forstå, at man er blevet alvorligt syg. Nogle oplever det som uvirkeligt, og en del mennesker nægter fuldstændigt at acceptere det, de har fået at vide. Man svinger ofte imellem følelsesløshed og meget stærke følelser. Alle reaktioner er mulige og normale i denne fase. I chokfasen er der mange forskellige måder at reagere på.

Hvis man er i chok, kan det opleves, som om éns liv og hele éns livssituation er ét stort kaos. Det kan være en hjælp for den chokramte at få at vide, at det er normalt, at det går over, og at det simpelthen skyldes, at virkeligheden er for overvældende til at tage ind på én gang.

Hvad er der brug for når chokket rammer?

- I chokfasen bør ingen være alene. Find sammen med andre og fortæl, hvad dine tanker kredser om.
- Giv dig selv tid til at tænke og tale om det, du har fået at vide. Det er en hjælp at have nogle, der lytter til dig, og bare er der for dig.
- Husk også at hvile dig og at få noget at spise.
- Lad være med at stresse over praktiske ting i hverdagen, hvordan du får mere information om sygdommen, eller hvordan andre klarer sig - det er der tid til at tage hånd om senere, når du igen har mere overblik. Hvis der er noget, du mener skal klares akut, så bed andre om at tage sig af det.

Reaktionsfasen

Når det indledende chok har lagt sig – typisk i løbet af et par dage - vil du begynde at danne dig et indtryk af sygdommens omfang, og hvad den betyder for din hverdag. Man kan føle sig forvirret, og mange har brug for at tale om deres situation igen og igen. At tale åbent om situationen hjælper en til at forstå det, der er sket, hvad det betyder for én, og man mærker sin egen følelsesmæssige reaktion.

I reaktionsfasen bliver følelserne forstærket, og usikkerheden kan være stor. Det er normalt at føle angst og frygt for fremtiden, og også følelser som bitterhed, skam og skyldfølelse. Det kan opleves som uretfærdigt, at man er blevet syg, og man kan også føle selvmedlidenhed eller være vred på sig selv. Tanker i forhold til sygdommen trænger sig måske konstant på, både når man er vågen, og når man sover.

Mennesker håndterer det at blive syg på forskellige måder: Én fortæller, en anden er stille, og nogle foretrækker at være alene. Det er nogle gange lidt lettere at begynde at forholde sig til sygdommen, når diagnosen er på plads, og behandlingen er påbegyndt. Det kan give én en vis ro at vide, hvad der egentlig er at tale om, og hvad man kan forvente. Sommetider er det lettere at håndtere en vanskelig men konkret udfordring, end det er at gå og vente i uvished.

I reaktionsfasen oplever mange, at det er svært at slappe af, sove og spise. Det er også almindeligt at opleve koncentrationsbesvær, tunge tanker, der hele tiden trænger sig på og alle mulige ubesvarede spørgsmål, der dukker op. Man kan også opleve forskellige fysiske påvirkninger som fx rysten eller kvalme.

I denne fase oversvømmes man hyppigt af tunge, håbløse, desperate, angste eller sorgfulde følelser, og man har brug for at blive mindet om, at denne fase hvor man er i følelsernes vold, ikke varer ved. Det kan hjælpe at se nærmere på sine egne reaktioner og blive i stand til at identificere og forstå sine følelser.

Hvordan håndterer jeg de stærke følelser?

- Tal med andre om dine følelser. Det gør det lettere at få overblik over dine reaktioner.
- Det kan hjælpe at tale med nogen, der har oplevet det samme, og som er kommet godt igennem det.
- Prøv at gøre almindelige hverdagsting, så snart du kan overkomme det. Almindelige hverdagsopgaver dæmper de turbulente følelser og styrker følelsen af kontrol.
- Bed om og tag imod hjælp til at klare hverdagen.
- Husk, at alle følelser er tilladte.
- Det kan være med til at forværre både din psykiske og fysiske tilstand, hvis du undertrykker dine følelser igennem lang tid.
- Man kan ikke forhindre følelser i at opstå, men det er lettere at håndtere dem, når først man identificerer og accepterer dem.

Lær at identificere dine følelser

Når følelserne er voldsomme, kan bare det at identificere dem gøre dine reaktioner mindre voldsomme og få dig til at føle dig bedre tilpas. Her er en række metoder, som kan gøre det lettere at identificere sine følelser.

Metode 1: Fornemmelserne bag følelsen

Sommetider er det svært at indkredse og sætte navn på følelser. Hvis man lægger mærke til de fysiske fornemmelser, der er knyttet til følelserne, kan det gøre det lettere at identificere dem.

- Når hele kroppen føles 'tung' og besværet, kan det være forbundet med følelser af skuffelse og tristhed, opgivenhed eller depression.
- En oplevelse af uro og fx hjertebanken kan tyde på en følelse af nervøsitet, ængstelse eller frygt for, hvad der skal ske.
- Muskelspændinger, særligt i den øverste del af kroppen, kan være tegn på frygt, bekymring eller irritation og vrede.

Hvilke fornemmelser har du i kroppen? Hvad rører sig i dit sind imens? Oplever du, at en bestemt fornemmelse gentager sig i særlige situationer, fx når du er på sygehuset, tænker over fremtiden, eller er alene med dine tanker?

Metode 2: Omstændighederne bag følelsen

Prøv at identificere tre forskellige følelser, som du har haft i løbet af en dag. Du kan få inspiration fra listen herunder. Vælg tre forskellige følelser fra listen, og tænk over de situationer, hvor du har oplevet de følelser, du har valgt.

Nervøs	**Genert**	**Flov**
Nedtrykt	**Såret**	**Ydmyget**
Usikker	**Deprimeret**	**Henrykt**
Anspændt	**Lykkelig**	**Sorgfuld**
Skamfuld	**Panisk**	**Frustreret**
Glad	**Bange**	**Vred**
Forarget	**Skuffet**	**Irriteret**

Du kan for eksempel lave en tabel som den herunder, hvor du kan skrive de følelser ned, du har i forskellige situationer.

Tidspunkt	**Situation**	**Følelse**
14.8. om formiddagen	*Det var svært at møde de andre til fødselsdagsfesten*	*Frustreret, nedtrykt*

Metode 3: Tankerne bag følelsen

Stærke følelser, som frygt, angst eller sorg, udløses ofte af negative tanker. Hvis man i stedet lærer sig selv at identificere og anerkende, at følelserne er der, og knytter dem til de tanker, der opstår en for en, kan det gøre det hele lidt lettere. Også nedslående og negative kendsgerninger kan blive lidt lettere at bære, hvis man tillader de følelser, de vækker, at være der.

Bearbejdningsfasen

Når det følelsesmæssige stormvejr gradvist aftager, og man lidt efter lidt har lært at anerkende sine følelser, kan man nemmere begynde at forstå omfanget af det, der er sket, og hvilken betydning det vil få. Lidt efter lidt, kan accepten af, at sygdommen nu er et vilkår, man skal leve med, begynde at falde på plads. Selvom det i begyndelsen kan være svært eller nærmest umuligt, vil mange efterhånden begynde at acceptere situationen.

Men selv når man begynder at betragte situationen mere roligt og rationelt, er de voldsomme følelser der stadig, især sorg. Og efterhånden vil man begynde at overveje, hvordan sygdommen vil påvirke éns liv fremover. Det er altid hårdt at spekulere på, hvordan sygdommen kan påvirke éns funktionsevne, arbejdsliv eller fritidsinteresser. Det er naturligt, at man sammenligner før og nu og ærgrer sig over den situation, man er havnet i.

Selvom det så småt begynder at blive lettere at håndtere tingene, kan man let blive irritabel, og det kan føles stressende at være sammen med andre mennesker. Derfor er der mange, der trækker sig lidt ind i sig selv og oplever et behov for at være lidt alene og få ro til at bearbejde situationen.

I længden er det dog en god idé at prøve at fastholde sine sociale relationer, da kontakten til dem er en vigtig del af hele tilpasningsprocessen. Med tiden begynder sygdommen at blive en del af éns liv, og man bliver i stand til at betragte den fra flere vinkler. Sygdommen bliver ofte et vendepunkt i éns liv, og dens indflydelse på hverdagen begynder lidt efter lidt at blive tydelig.

Som regel vil behovet for mere information og fakta om sygdommen vise sig i denne fase. De fleste patienter synes, det er lettere at håndtere sygdommen, hvis de får relevant og opdateret information om den. Men man kan også sommetider føle, at man ikke orker at beskæftige sig med mere, der har med sygdommen at gøre. Det er vigtigt, at man selv kan bestemme, hvilke informationer man vil have, hvornår og hvordan.

Du kan fx finde mere information ved at læse om sygdommen på nettet, se videoer, eller møde andre med samme sygdom. Det vigtigste er, at du finder information på en måde, der passer til dig og dine behov.

Selvom mange allerede føler sig i bedre balance i bearbejdningsfasen end tidligere, er krop og sind fortsat ofte i en form for stresstilstand pga. alle de ting, der følger med sygdommen i form af overvejelser, handlinger og måske fortsatte behandlinger. Derfor kan det indimellem føles svært at koncentrere sig, og hukommelsen bliver ofte påvirket. Sommetider kan problemer med koncentration og hukommelse også skyldes eventuelle bivirkninger af den behandling, man får. Det kan nogle gange hjælpe, i ro og mag, at prøve at danne sig et overblik over, hvilke symptomer, der skyldes hvad.

Det kan også godt betale sig at bede lægen eller sygeplejersken om at få forskellige behandlingsvejledninger og anden information i skriftlig form, da man nemt kan glemme ting, man kun har fået at vide én gang. Det kan være en god idé at skrive lidt noter undervejs, når man lærer nyt om sygdommen og evt. lave en huskeseddel med ting, man gerne vil have svar på.

Hvad kan hjælpe i bearbejdningsfasen?

- Tal med andre. Emner, som er svære at forholde sig til eller acceptere, bliver ligesom mere håndgribelige, når man siger dem højt eller skriver dem ned.
- At dele sine tanker, oplevelser og følelser med andre hjælper én til at forstå og bearbejde alt det, der fylder, og hjælper én med at acceptere de nye vilkår.
- Tal direkte og åbent om din sygdom og det, den betyder for dig. Det er nødvendigt at se kendsgerningerne i øjnene for at tilpasse sig sin nye situation.
- Selvom du er ked af det og bange og måske har mest lyst til at trække dig ind i dig selv og gemme dig, har du brug for at have andre mennesker omkring dig midt i krisen.

Her har vi samlet nogle metoder, der kan gøre det lettere for dig at bearbejde din nye situation.

Metode 1: Skriv dine tanker og følelser ned

Før dagbog over dine tanker og følelser i forbindelse med, at du er blevet syg. Hvis du ikke tidligere har skrevet dagbog, kan det i begyndelsen føles mærkeligt og måske lidt grænseoverskridende. Prøv det alligevel i mindst en uge, og beslut så, om du vil fortsætte med det.

Metode 2: Søg efter viden og information

Sæt tid af og lav en plan for, hvordan du vil finde mere information om din sygdom.

- Skriv ned, enten i hånden eller elektronisk, og saml din nye viden om sygdommen.
- Skriv først de spørgsmål ned, du allerede har i tankerne. Hvad vil du vide mere om?

- Eksempler på spørgsmål:
  - Hvad betyder det egentlig, når man får denne sygdom?
  - Kan jeg blive helbredt for sygdommen? Eller mindske de symptomer, den giver?
  - Hvad skal jeg være opmærksom på i forhold til behandlingen og medicinen?
  - Min medicin - hvilken medicin, hvilken dosis, hvor længe skal jeg tage den?
  - Hvad hvis jeg glemmer at tage medicinen?
  - Hvad skal jeg holde styr på, når jeg tager medicinen?
  - Findes der anden behandling end medicinen?
  - Må jeg drikke alkohol?
  - Kan jeg få børn?
  - Hvor kan jeg få vejledning og hjælp, hvis jeg har spørgsmål?
  - Hvad vil jeg tale med lægen eller sundhedspersonalet om ved næste konsultation?

    Lav en liste over spørgsmål til næste konsultation.
  - Hvad ville jeg spørge andre, der har været i samme situation som min, om?
  - Hvor kan jeg finde støtte fra ligesindede?

Overvej hvad du har brug for af hjælp til at klare hverdagens gøremål, til at organisere dit liv på en ny måde eller til at finde det psykiske overskud til at komme videre. Hjælpen kunne fx komme fra andre i samme situation (patientnetværk) eller fra en coach, ergoterapeut, fysioterapeut, gymnastiklærer, diætist, psykolog, par- eller familieterapeut eller erhvervsvejleder. Hjælpen kunne fx også være at høre om sociale ydelser eller at lære, hvordan man styrer sin økonomi.

Søg svar på dine spørgsmål på pålidelige hjemmesider som fx sundhed.dk eller hos den patientforening, der er relevant for din sygdom. Når du søger efter sygdomsinformation, så vær opmærksom på, hvor pålidelige kilderne er, og undgå at bruge hjemmesider, hvor du ikke kan gennemskue, hvem ejerne er.

Metode 3: Mig og mit kriseforløb

Hvordan håndterer jeg tilværelsen fremover?

Selvom vejene igennem en psykisk krise er individuelle og meget forskellige, er kendetegnet ved, at krisen er ved at være overstået, at man vil opleve en ny stabilitet eller balance i tilværelsen. Følelserne kommer stadig, men er ikke længere så overvældende, at man føler sig væltet helt omkuld. I forbindelse med dit kriseforløb har du måske fundet nye metoder til at klare dig, og det kan du være stolt af. Du er nået langt, selv om det i begyndelsen virkede helt umuligt.

Tendensen til hele tiden at sammenligne dit tidligere "perfekte" liv med dit nuværende "ødelagte" liv aftager som regel efterhånden, og du bliver igen i stand til at betragte din tilværelse mere nuanceret.

Et resultat af den mentale rejse, der begyndte med den psykiske krise, kan meget vel være, at din selvopfattelse og dit syn på din egen tilværelse har ændret sig, i forhold til før du fik sygdommen. Ofte fører alvorlig sygdom til en vis omprioritering af, hvad der er vigtigt i livet: Dagligdagen kan synes mere værdifuld end før. Karriere og præstationer bliver måske mere ligegyldige, og man vil måske hellere tilbringe mere tid sammen med sine nærmeste.

Det, man har måttet opgive, og de fremtidsmuligheder, der eventuelt er blevet forringet som følge af sygdommen, gør stadig ondt at tænke på. Men man bliver bedre til at acceptere dem som sine nye livsbetingelser. "Sådan er det nu engang, og nu må jeg se fremad".

Dine sociale relationer har måske forandret sig: De allernærmeste kan være kommet endnu tættere på, og du sætter måske mere pris på de nære relationer nu. Som patient kan man også føle skyld over, at ens nærmestes hverdag og fremtidsdrømme er blevet ændret på grund af sygdommen. Der kan også opstå konflikter i parforholdet, hvis partneren forholder sig til én på en ny måde, som føles ubehagelig, fx ved at være for beskyttende eller ynkende. Det er vigtigt at bevare en god indbyrdes kommunikation og ikke undgå at tale om de følelser, som en bestemt adfærd fra den anden part vækker i én.

Hvis man har børn, kan man tit blive bekymret for, hvordan de skal klare sig. Børn er som regel meget gode til at tilpasse sig den nye livssituation, der følger med sygdommen. Børn er generelt gode til at acceptere den, der er syg, med de symptomer og de begrænsninger, det også giver i deres hverdag. Det vigtigste er at tale med dem og inddrage dem på et alderssvarende niveau.

Ofte vil nogle venskaber glide ud efter et alvorligt sygdomsforløb, enten på grund af noget, man selv gør, eller noget, som vennerne gør. Man kan også opleve at nogle i omgangskredsen begynder at forholde sig til én på en måde, der virker sårende ved fx at virke nedgørende, nedladende eller påtrængende. Nogle gange kan bemærk-

ninger, der kan virke stødende, ynkende, eller prøver at opmuntre én på en klodset måde, være velmente, og hvis man husker på det, så føler man sig måske bedre tilpas. Det kan være svært at skabe nye relationer som erstatning for dem, man har mistet. Nogle knytter værdifulde bånd til mennesker i samme situation fx i genoptræningsgrupper eller gennem støttegrupper i patientforeninger.

Hverdagsrytmen i almindelighed kan være blevet langsommere, og dagens almindelige rutiner kan have ændret sig. Almindelige dagligdags gøremål kræver måske mere planlægning, for eksempel på grund af nedsat førlighed, behandlingsforløb eller fordi man skal have hjælp til at klare nogle ting. Derfor er der måske ikke længere så meget plads til spontanitet i hverdagen. Det er vigtigt at sørge for stadig at have nogle interesser, man kan blive helt opslugt af, og hvor man kan glemme sygdommen for en stund.

Sygdommen kan af og til påvirke rollefordelingen i familien. Familiens ansvarsområder bliver tit fordelt på en ny måde, når man bliver syg, og det kan være svært at vænne sig til, at éns position ændrer sig, og ofte i en grad så man føler sig som den ”svage ”part. Det kan derfor gøre det endnu sværere at bede andre om hjælp.

Og hvis man resten af livet vil være afhængig af andres hjælp, kan det føles ekstra svært at bede om hjælp. Selvstændighed og følelsen af at have kontrol over sit eget liv er vigtige for éns livskvalitet, og det kan derfor være meget svært at acceptere, at man har mistet noget af den.

Fremtiden kan føles usikker, og frygten for at ikke at kunne føre sine fremtidsplaner ud i livet kan gøre, at man slet ikke har lyst til at lægge faste planer for fremtiden. På den anden side kan man have brug for at overveje forskellige muligheder for, hvordan man kan forberede sig på, hvad fremtiden vil bringe.

På trods af at sygdommen er helt og aldeles uønsket, oplever mange alvorligt syge, når tilværelsen igen har fundet en ny balance, at sygdommen med sin gennemgribende effekt på livsvilkårene, har gjort dem mere opmærksomme på, hvad der er vigtigt i deres liv. Hvis den sygdom, man har fået, ikke er direkte livstruende, men måske er en man skal leve med i mange år, vil nogle, når de ser tilbage, opleve sygdommen som en slags wake-up call, hvor de blev tvunget til at stoppe op og lytte til sig selv og begynde at prioritere anderledes. På den måde kan en krise blive et vendepunkt, hvor man har fået en værdifuld mulighed for at ændre retningen i sit liv.

Hvordan gør jeg det lettere at finde og fastholde balancen?

- Vær opmærksom på de ting, som du stadig kan gøre, trods sygdommen. Dine tanker styrer dine følelser - at koncentrere sig om positive ting vil påvirke dit generelle psykiske velvære i positiv retning. (Se også den næste øvelse.)
- Fortæl dine nærmeste om de følelser, du har for dem, og om de forventninger du har til dem, på en ærlig og venlig måde. Selvstændighed og indflydelse på dine egne muligheder, er yderst vigtige i din situation, men en nær pårørende kan nemt overse det midt i sin egen bekymring og iver efter at hjælpe.
- Vær opmærksom på, at din opførsel og den måde, du forholder dig til dig selv og sygdommen på, også påvirker den måde, du forholder dig til andre på. Hvis andres opførsel over for dig føles ubehagelig, så tænk over, om du selv har mulighed for at påvirke det ved fx at gøre eller sige noget på en anden måde.
- Værdsæt meningsfulde relationer, og fortæl andre, når de gør noget, som du sætter pris på. Accepter, at relationer mellem mennesker også kan ændre sig, når der sker vigtige forandringer i livet.
- Hvis du føler dig ensom, så prøv at skabe netværk med andre, der har samme sygdom, fx på internettet, gennem sociale medier eller via patientforeninger.
- Anerkend dine egne behov. Alle har brug for andre mennesker for at have det godt. At være afhængig af andre er oftest sværest at leve med for den, der føler sig afhængig.
- Sygdom og evt. begrænsninger kan fylde rigtig meget, men prøv også at gøre ting, der slet ikke har noget at gøre med sygdommen eller de handicap, du måtte have.

- Tænk over, hvilke nye fritidsinteresser, du kan gå i gang med i stedet for dem, du har måttet lægge på hylden: Kunne du være interesseret i at læse, arbejde hjemmefra, se film eller gå i gang med nye hobbyer fx forskellige former for håndarbejde og andre kreative aktiviteter. At deltage og være aktiv kan være en hjælp til at tilpasse sig sin nye livssituation.
- Hvordan ville det være for dig at være den, der giver patientstøtte til andre, der er blevet syge? Mange oplever det som meget givende at støtte andre i samme situation.

Her har vi samlet nogle metoder, som du kan bruge til at tænke over de forandringer, som sygdommen har medført for dig og dit liv.

Metode 1: Den nye mig

Tænk over følgende spørgsmål, enten ved at tale højt eller ved at skrive ned.

Hvordan føltes det at tænke over disse spørgsmål? Lagde du mærke til noget, som du ikke selv var kommet i tanker om tidligere?

Metode 2: Kortlægning af værdier

Vurder på en skala fra 1 til 10, hvor vigtige følgende områder i dit liv

1) har været for dig tidligere

2) hvordan du ser dem nu.

(10 betyder, at området er særdeles vigtigt for dig, og 1, at det overhovedet ikke er vigtigt.)

Områder i dit liv	**1. Før**	**2. Nu**
Familie		
Venner og bekendte		
Mig selv		
Arbejde/studie		
Fritid		
Fritidsinteresser		
Uafhængighed		
Relationer til andre		
Forholdet til mig selv		
Hjemmet		
Økonomi, penge		
Fysisk tilstand		
Bevægelsesevne		
Seksualitet		
Alkohol og andre nydelsesmidler		
Hvile		

Er der tydelige forskelle i dine vurderinger af før og nu?

Hvad er det ved sygdommen, der har påvirket dem?

Hvor kan jeg finde støtte?

I dette kapitel skriver vi mere om de mest almindelige former for støtte, som opleves som vigtige: den nærmeste familie og venner, sundhedsvæsenet, socialforvaltningen og patientforeninger.

Familie og venner

Et velfungerende socialt netværk er en af de vigtigste faktorer, der hjælper med lettere at finde sig til rette i den nye situation. Familiemedlemmer er som regel tætte på dig i hverdagen, og de har ofte et stort ønske om at hjælpe. Deres støtte kan være at opmuntre, tilbyde hjælp i hverdagssituationer, lytte til og vende dine bekymringer med dig eller blot at være til stede.

Det kan imidlertid indimellem være svært at bede om hjælp af sine nærmeste. Der kan opstå frustrerende situationer, hvis man forventer noget fra sine nærmeste, men ikke formår at kommunikere sine behov direkte. Dine nærmeste kan på deres side være forvirrede og ikke vide, hvordan de skal tilbyde deres hjælp. De tænker måske: "Er jeg for påtrængende? Gør jeg for lidt, for meget eller gør jeg noget forkert?"

Med den nye situation og de nye roller vil der uundgåeligt opstå konflikter. Det vigtigste er at have en åben dialog og give klart udtryk for sine egne følelser og oplevelse af situationen. Selvom det i begyndelsen kan føles svært at forstå hinanden, bliver det med lidt øvelse lettere.

Også personer uden for familien vil tilbyde deres hjælp, og det er en god idé at tage imod den, hvis det er muligt. Det hjælper også dem at få lov til at hjælpe dig. Især i begyndelsen kan det være svært at tale om sygdommen, fordi både den syge og andre mennesker kan have svært ved at bringe emnet på bane. Emnet hænger ligesom i luften som en mørk sky, ingen tør tale om. Her er nogle idéer til, hvordan man kan indlede en samtale og forklare nogle af de tanker, man har i forbindelse med sygdommen.

Hvordan kan man tale med andre om sygdommen?

- "Du har sikkert hørt, at jeg har fået sygdommen [navnet på din sygdom]." "Det er OK at tale om det, og faktisk håber jeg, at vi kan snakke åbent om det."
- "Lige nu har jeg mest brug for, at nogen lytter og bare er der." "Jeg har ikke brug for råd eller løsninger - det er nok bare at få lov til at sige, hvad jeg tænker."
- "Jeg kan måske være trist og vred på grund af min sygdom, men du skal vide, at de følelser ikke har noget med dig at gøre." "Jeg har lagt mærke til, at mit humør bliver bedre, når jeg taler med andre."
- "Jeg er præcis den samme indeni, som jeg var, før jeg blev syg." "Jeg sætter meget stor pris på din hjælp, men jeg har ikke brug for medlidenhed eller særbehandling."
- "Det ser ud til, at jeg ikke kan klare det her." "Kunne du hjælpe mig?"
- "Det er vigtigt for mig, at man tager det, jeg siger, alvorligt, og at jeg får lov til selv at træffe mine egne beslutninger." "Jeg håber, at du vil bede mig om min mening og fortælle mig din, som to voksne mennesker."
- "Jeg sætter pris på, at du siger/gør ..." eller "Det føles ubehageligt, når du siger/gør...".
- "Gør eller siger jeg indimellem noget, som sårer dig eller gør dig vred?"

Social- og sundhedsvæsenet

Ansatte i både social- og sundhedsvæsenet arbejder ofte med mennesker, der er i samme situation som din. Deres viden, erfaring og anbefalinger kan være en uvurderlig hjælp, når man er i en sundhedsmæssig krise.

I bedste fald kan en ansat i sundhedsvæsenet tilbyde den hjælp og støtte, som dine nærmeste måske ikke er i stand til at give. Ud over at tilbyde sin sundhedsfaglige viden, kender en sundhedsfaglig medarbejder måske bedre end menigmand til de behov, som mennesker med alvorlige sygdomme har for at blive hørt, have kontrol over deres eget liv og træffe personlige valg.

I sundhedsvæsenet skal der tages mange vigtige beslutninger i forhold til den enkelte patients behandlinger. Det er derfor af stor vigtighed, at man som patient oplever at have en god relation til sine behandlere, så man føler sig tryg og oplever at have indflydelse på sit eget sygdomsforløb. I forbindelse med genoptræning får man, udover en bedre funktionsevne, også ofte støtte til at tilpasse sig sin nye livssituation. Forskellige former for genoptræning kan give dig vigtige succesoplevelser og støtte fra andre i samme situation.

Sommetider er det dog ikke muligt at få tilstrækkelig behandling eller genoptræning, eller også føles de muligheder, der tilbydes, ikke meningsfulde. I den situation er det en god idé at bruge pålidelige kilder og videnskabeligt anerkendte metoder, når man søger efter information og behandling uden for det etablerede sundhedssystem. Det, der lyder for godt til at være sandt, er det som regel også.

Sociale ydelser

Mange sygehuse har en socialrådgiver, som kan give personlige råd og vejledning om sociale ydelser. Socialrådgiveren kan finde frem til de offentlige ydelser og den service, der passer til den enkeltes helbredstilstand og livssituation, og hjælpe patienten og de pårørende med information om, hvor de skal henvende sig for at få den rette hjælp.

Socialrådgiveren kan også se på et muligt samarbejde med offentlige myndigheder, pensionsselskaber, fagforeningen, socialforvaltningen i ens hjemkommune, uddannelsesinstitutioner og lignende. Socialrådgiverens ydelser kan benyttes af alle sygehusets patienter og deres pårørende.

Sundheds- og socialforvaltningen i ens hjemkommune spiller en særlig central rolle i genoptræningen. De tilbyder som regel forskellige former for genoptræning og kan fx hjælpe med at ansøge om syge-/dagpenge under genoptræningen. Her i sin hjemkommune kan man, udover ovennævnte tilbud, også få oplysninger om fx refusion af medicinudgifter, sygedagpenge, udgifter til genoptræning og transportudgifter i forbindelse med behandling.

Hjælp fra patientforeninger og organisationer

Hvis sundhedsvæsenet ikke kan tilbyde tilstrækkelig information om den sygdom, du har fået, kan det være en god idé selv at undersøge, om der findes patientforeninger, som beskæftiger sig med din sygdom.

Patientforeninger kan tilbyde detaljeret viden og erfaringer om sygdommen specifikt rettet mod patienter bl.a. i form af hjemmesider, vejledninger og forskellige arrangementer. Nogle patientforeninger tilbyder også rådgivning (coaching), som fx samtaler med eksperter, gruppesamtaler og hjælp til at håndtere de tanker og følelser, der er forbundet med sygdommen. Det kan være i form af oplæg, undervisning eller kurser, der varer nogle dage, fx på genoptræningscentre. Rådgivning (coaching) fungerer bedst, hvis man deltager, når det indledende chok og det første følelseskaos er drevet over.

Det er som regel nemmest at møde andre, der lider af samme sygdom, gennem patientforeninger eller via de sociale medier. Det kan være lettere at tale med andre, der har samme sygdom, og man kan måske spørge om de ting, der optager én, som "raske" mennesker ikke kan svare på, fordi de ikke har personlig erfaring med sygdommen. At dele sine personlige oplevelser kan være en stor hjælp i forhold til at tilpasse sig sin nye situation med sygdommen. Mange patientforeninger har lokalafdelinger, hvor man kan mødes med andre patienter til fællesarrangementer.

Patientforeningerne er også patienternes talerør i samfundsmæssige spørgsmål. Man kan deltage i foreningsarbejdet som frivillig, når man selv er igennem krisen og har vænnet sig til en dagligdag med sygdommen, eller har lagt den bag sig. Det frivillige arbejde kan også blive en vigtig aktivitet, der måske kan erstatte andre fritidsinteresser, som man har måttet lægge på hylden. Foreningen betragter patienter, der selv har sygdommen, som vigtige ambassadører, der kan tilbyde værdifuld støtte til andre patienter.

HVORDAN KOMMER JEG VIDERE HERFRA?

Til de pårørende

SANOFI GENZYME
Empowering Life

Indhold

Til de pårørende

En af mine nærmeste er blevet alvorligt syg - hvad er min rolle? 25
Huskeliste til de pårørende til én, der er blevet alvorligt syg 25
Hvordan kan jeg støtte den, der er blevet alvorligt syg? 26
Når nogen bliver syg, er det også en krise for de nærmeste 28
Hvordan passer jeg på mig selv? 30
Kriseplanlægning 33
Hvordan håndterer jeg tilværelsen fremover? 33
Et skridt mod en lettere hverdag 34

Forfattere 35

Til de pårørende

En af mine nærmeste er blevet alvorligt syg – hvad er min rolle?

Når nogen bliver alvorligt syg, berører det, ud over den der er blevet syg, også næsten altid andre mennesker i omgangskredsen: familie, venner, kollegaer. Jo tættere på én selv sygdommen rammer, jo stærkere følelser og tanker vækker den i én. Især de nære pårørende kan opleve samme slags følelser efter diagnosen, som den syge selv. Også de nærmestes hverdag bliver forandret – nogle gange midlertidigt andre gange permanent.

Den, der er pårørende til et menneske, der er blevet syg, vil gennemgå sit eget kriseforløb for at vænne sig til den nye situation. Udover den psykiske belastning, det er at være i krise, må man også ofte påtage sig et større ansvar for de nærmeste og for at få hverdagen til at fungere.

De pårørendes velbefindende er vigtigt. Hvis man igennem længere tid skal have kræfter til at være der for en anden, er det vigtigt også at passe godt på sig selv. Denne guide giver vejledning og råd om, hvordan man, som nær pårørende, kan forsøge at tage bedst muligt vare på sig selv. Når éns egne kræfter ikke slår til, kan og bør man søge hjælp hos sundhedsvæsenet (og/eller hos venner eller anden familie.)

Huskeliste til de nære pårørende til én, der lige er blevet syg

Især når sygdommen opstår som lynet fra en klar himmel, er det ofte de nærmeste, der må klare de praktiske ting i hverdagen. Som pårørende ryger man, ligesom den syge, ud i et følelsesmæssigt stormvejr. Man oplever også, at situationen i begyndelsen virker helt uoverskuelig, og man kan derfor også nemt selv blive både forvirret og bange. Når man befinder sig i krisens første faser, kan det at skulle træffe beslutninger og tage sig af vigtige ting føles som en uoverskuelig og tung byrde. Ofte er hukommelsen og koncentrationen dårligere end normalt, så man kan føle sig overvældet. Derfor kan det i begyndelsen være nødvendigt at prioritere det, der er vigtigst, og lade alt det, der ikke haster eller er strengt nødvendigt, vente, til der er mere overskud. Få evt. en, der ikke er så invoveret, til at hjælpe dig med det, der er vigtigst lige nu.

Her har vi samlet nogle råd, som kan være gode at huske som nær pårørende, især i den første del af krisen.

- Husk, at følelser som frygt og usikkerhed hører med, når man er i krise, og at alle følelser er tilladte, også for dig som pårørende. Det kan også være, du ikke selv oplever så mange følelser i begyndelsen. Det er lige så normalt, da alle reagerer forskelligt.
- Hold dig ikke tilbage med at bede sundhedspersoner om mere information angående din nærmestes situation – også flere gange, om nødvendigt.

- Deltag, så vidt muligt, i behandlingsforløbet. Som regel er man som pårørende meget velkommen til at være med på hospitalet og ved konsultationer.
- Tilbyd at tage kontakt til den syges arbejdsgiver angående sygeorlov, og videresend eventuelle lægeerklæringer eller andet, hvis der er behov for det.
- Hvis sygdommen opstår i forbindelse med en skade eller ulykke, så få styr på den sygdomsramtes forsikringsoplysninger, herunder en evt. udbetaling for kritisk sygdom.
- Gem alle dokumenter i forbindelse med sygdommen, såsom lægeerklæringer og forsikringsselskabets afgørelser.
- Hvis den syge, i en periode, ikke er i stand til at tage sig af sine private forhold (fx bank, kommune, pensions- eller forsikringsselskab), må et nært familiemedlem bede om en fuldmagt til at kunne fungere som stedfortræder. Hvis den syge ikke selv kan udstede en fuldmagt, må man i stedet bede en læge om at udstede en erklæring til formålet.
- Sygehusets personale, oftest en socialrådgiver, tilbyder om nødvendigt hjælp og information om de ydelser og den service, som samfundet kan tilbyde.
- Hvis den syge har børn, så vær opmærksom på, at der bliver passet på dem, og at nogen løbende fortæller dem om situationen på en alderssvarende måde og er opmærksomme på deres følelser og reaktioner.
- Pas på dig selv. Spis, sov, bevæg dig og mød andre mennesker.
- Søg eventuelt hjælp til dig selv via kommunens social- eller sundhedsforvaltning eller hos din praktiserende læge. Det kan hjælpe at tale med en professionel eller én, der er eller har været i samme situation.
- Undersøg evt. muligheder for rådgivning eller krisehjælp i tilfælde af, at du eller en anden skulle få brug for hjælp udefra på et tidspunkt. Egen læge eller patientforeninger kan ofte hjælpe med sådanne kontakter.

Hvordan kan jeg støtte den, der er blevet alvorligt syg?

Mange nære pårørende oplever et stort behov for at støtte den, der er blevet syg, både i de akutte faser af krisen, men også i det langstrakte arbejde med at tilpasse sig den nye livssituation. Ofte fornemmer man instinktivt, hvad der er behov for, men sommetider kan man som pårørende føle sig utilstrækkelig eller usikker på, hvorvidt man støtter "på den rigtige måde".

Der findes imidlertid ikke én rigtig måde at støtte på. Den, der er syg, opsøger måske også selv andre for at snakke om sin situation og sine følelser, men kan på den anden side også have brug for at trække sig og tænke over tingene alene. Det er vigtigt at respektere hans eller hendes ønsker. Det er godt at være til stede, interesseret og tilgængelig, når behovet er der. Herunder har vi samlet nogle råd om, hvordan den, der er syg, typisk ønsker at blive mødt, og hvilken adfærd det er godt at undgå.

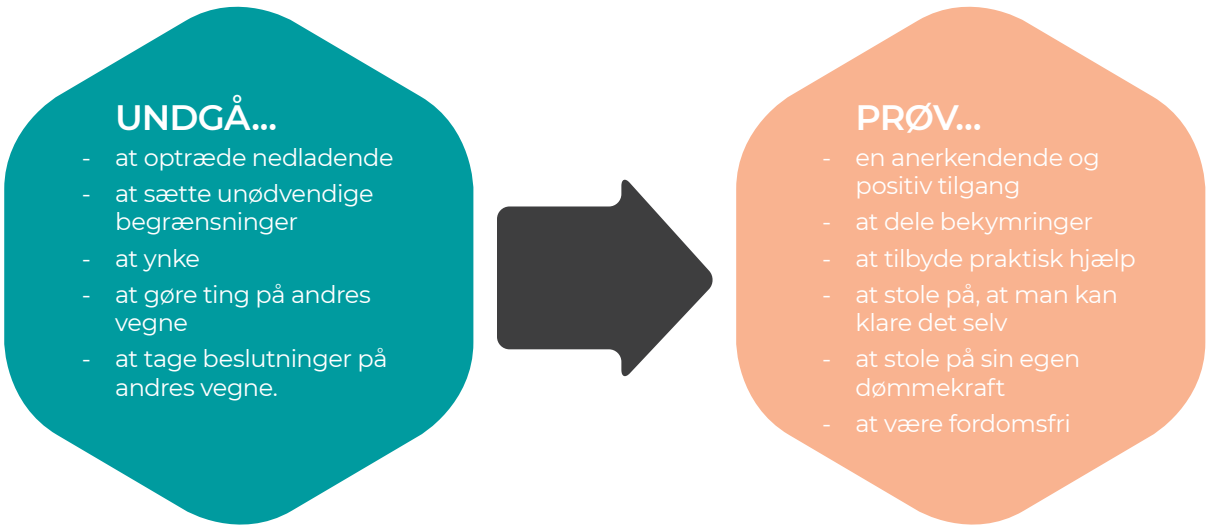
Husk, at støtte ikke kun handler om følelsesmæssig støtte og samtaler. Praktisk hjælp som fx hjælp med husarbejde, at tage sig af andre familiemedlemmer eller bare at være sammen, kan være mindst lige så vigtigt. Man kan fint spørge den syge direkte om, hvad han eller hun har brug for. På længere sigt kan den sygdomsramte, udover støtte, have brug for gradvist at genvinde sin selvstændighed og

følelsen af at have kontrol over sit eget liv. Endelig er det vigtigt, at den syge føler, at man respekterer og har tillid til hans/hendes meninger og dømmekraft.

Selvom den støtte, en nær pårørende giver, er uvurderlig for den, der er syg, er den ikke altid nok. Hvis man som pårørende lægger mærke til, at den syge tydeligvis ikke trives eller mangler tilstrækkelig støtte, er det på tide at søge professionel hjælp.

Herunder er nogle facts, som kan være gode at kende til, når man skal støtte en syg pårørende.

- Det er individuelt, hvordan man reagerer i en krisesituation, og støtten bør altid gives på den syges præmisser.
- Det tager tid at vænne sig til at være syg.
- Som syg har man på et tidspunkt brug for at tale om sin situation. Spørg ind, men respekter, hvis han eller hun ikke er klar til det. Det vigtigste er at lytte og forsøge at forstå den syges oplevelse af situationen. Der er som regel ikke behov for gode råd!
- I krisens første fase er den sygdomsramte ofte så chokeret og overvældet, at vedkommende ikke kan give reelt udtryk for, hvad han/hun har behov for. I denne fase er det vigtigt, at man som pårørende er aktiv, nærværende, støttende og omsorgsfuld.
- Husk, at det er bedre at gøre et måske klodset forsøg på at trøste end bare at lade som ingenting af frygt for at gøre eller sige noget forkert.
- Når I senere i kriseforløbet taler sammen, er det en god idé at være så åbne og ærlige, som muligt, og også forsøge at tale om de lidt vanskelige ting.
- Den, der er syg, skal have lov til at gentage sig selv. Gentagelser hjælper den sygdomsramte til at bearbejde situationen. Det hjælper ikke at prøve at få ham eller hende til at glemme sygdommen eller tænke på noget andet.
- Det er også en god idé at tilbyde hjælp til at klare praktiske ting i hverdagen, såsom at købe ind eller lave mad.
- Husk at også den pårørende, der støtter, har brug for at tale med nogen om sine tanker og følelser.
- Her er det godt at huske på, at det er muligt at få professionel hjælp.



Når en af de nærmeste bliver syg, er det også en krise for de nære pårørende

Som nær pårørende oplever man også krisens faser og skal indstille sig på de forandringer, som sygdommen har medført. Man er sjældent i stand til straks at kapere alle konsekvenserne af forandringerne, og derfor skal man som pårørende også have tid til gradvist at vænne sig til situationen. Kendskab til det almindelige psykiske kriseforløb, kan hjælpe til bedre at forstå både sin egen og den syges adfærd.

Til at begynde med vil man som pårørende som regel føle sig rystet og chokeret ligesom den sygdomsramte. Giv plads til, at alle mennesker reagerer forskelligt, når de er i chok. Det kan være svært helt at forstå det, der er sket. Det kan føles uvirkeligt, og fornægtelse kan derfor være en dominerende følelse.

Familiemedlemmer kan reagere meget forskelligt på de chokerende nyheder, og man kan ikke forvente eller forlange nogen bestemte følelsesmæssige reaktioner. I den allerførste tid efter at have fået diagnosen, har både den syge og de nære pårørende først og fremmest brug for tid og mulighed for at tale sammen om den nye situation og deres følelser – når de er klar til det – eller blot at være tæt sammen og holde om hinanden.

I chokfasen kan man nemt føle, at ens liv har taget en permanent drejning, som er både kaotisk og uudholdelig. Og fordi den barske virkelighed ofte er for vanskelig at kapere på én gang, hjælper chokfasens forsvarsmekanismer den enkelte med at få den fornødne tid til at acceptere de nye kendsgerninger. Både overblikket over den nye situation, og hvordan man har det med det, bliver gradvist bedre i løbet af den næste fase.

Efter det indledende chok begynder reaktionsfasen, hvor man begynder at forstå omfanget af den nye situation. Følelserne bliver ofte mere intense, og man kan opleve symptomer fra kroppen, fordi følelserne er så kraftige, at de "viser sig" i kroppen. Man kan blive fysisk utilpas og derved have sværere ved at håndtere sin hverdag. Den nære pårørende vil ofte føle behov for at finde en årsag til, at sygdommen er opstået og ubevidst lede efter nogen, man kan skyde skylden på. Selvbebrejdelse er også almindeligt. Tilværelsen kan føles meget tung, og de nære pårørende kan, ligesom den syge, opleve forskellige stressreaktioner som fx mareridt og muskelspændinger.

Midt i dette følelsesmæssige stormvejr kan det som pårørende hjælpe at sætte tid af til at tænke over sine egne oplevelser og indtryk. I denne fase, har man som regel, som nær pårørende, mest brug for at tale og blive hørt. Det er en god idé at bede andre om hjælp og at tage imod hjælpen – de nære pårørende har også brug for hjælp og støtte. Det kan være en hjælp at høre eller læse om andre, der har stået i samme situation, og deres oplevelser, fx på nettet.

Lidt efter lidt vil man danne sig et realistisk overblik over den nye situation og dens konsekvenser. Med tiden vil man acceptere sygdommen som en kendsgerning, man må forholde sig rationelt til. Sidst i reaktionsfasen vil man som pårørende som regel gerne læse alt om sygdommen; hvad den betyder, hvad den skyldes, og hvordan den kan behandles. Fortællinger om, hvordan andre med samme sygdom har lært at leve med den, kan være uvurderlige at læse og høre om.

I bearbejdningsfasen føles det stadig, som om sygdommen fylder hele éns liv. Det hører med til det at acceptere sygdommen som en del af en ny hverdag, at man sørger over det, man har mistet; den syge har måske forandret sig for altid, og ting i hverdagen, der før var vigtige, kan man måske ikke gøre mere. En bekymring for fremtiden kan også trænge sig på og fylde meget.

Det er vigtigt, at man som pårørende passer godt på sig selv ved, så vidt muligt at fortsætte med at arbejde, dyrke sine fritidsinteresser og møde andre mennesker. En pårørende, som selv har det godt, er også en bedre støtte for andre.

Det kan være godt for de pårørende at huske på, at...

- det ikke er nogens skyld, at den anden er blevet syg.
- uanset om det er en sygdom, der kan kureres, eller om det er en sygdom, man skal lære at leve med, så har den syge brug for sine nærmeste omkring sig. Det er ofte nok bare at være til stede.
- det er helt naturligt, at både den syge og den pårørendes følelser og tanker om sygdommen er vidt forskellige. De kan også være direkte modstridende.
- den pårørende også har brug for støtte og nogen at snakke med.
- alle har en grænse for, hvad de magter. Som pårørende er man selv ansvarlig for sit eget velbefindende.
- i en svær livssituation er det derfor vigtigt at sætte tid af til at passe på sig selv og sørge for, at man selv har overskud.
- man kan få hjælp, hvis man har brug for det.

En krise, der skyldes en pludselig livsændring, varer ikke evigt. Selv i en svær situation vil der som regel med tiden opstå en balance, hvor det følelsesmæssige kaos og bekymringer i forhold til sygdommen ikke længere er i centrum. Den pårørendes sygdom bliver en del af tilværelsen, og man vil igen opleve glæde nu og da.

Hvordan passer jeg på mig selv?

For selv at have overskud i hverdagen, er det en god idé at finde nogle metoder og støtte, der passer til éns temperament. Udover pligter og støtte til den syge, skal der også være plads til fritidsaktiviteter, et socialt liv, motion og afslapning.

Det at passe på sig selv skal dog helst ikke give yderligere stress. I den indledende chokfase er der naturligvis ikke plads til det, men når der igen er lidt overskud i hverdagen, er det en god idé at tænke på, hvordan man bedst passer på sig selv.

Det er meget individuelt, hvor svær tiden efter diagnosen føles. Mennesker håndterer stress og finder ro på forskellige måder. Nogle mennesker kender sig selv godt og ved hvilke metoder til at håndtere stress, der virker bedst for dem. Andre må prøve sig lidt frem for at finde en måde at koble af på, der fungerer for dem.

Nogle har selv et netværk, de kan læne sig op ad og få støtte fra. Andre har ikke rigtig nogen, de kan tale med om deres følelser og tanker. I så fald kan man få hjælp gennem sundhedsvæsenet, ofte via egen læge, eller fra patientnetværk i patientforeningerne.

Det fysiske velbefindende er også vigtigt for, om man har overskud. At blive ved med at dyrke sport eller motion, eller finde nye motionsformer giver ny energi til både krop og sjæl. Hvis man er udkørt, fungerer det dog bedre med lidt let motion eller afslapningsøvelser end en fysisk meget krævende sport. Man må prøve at finde en balance mellem bevægelse og afslapning, der giver én overskud.

I forhold til éns psykiske velbefindende er det vigtigt at prøve at se sine egne følelser i øjnene. Negative følelser er også en del af tilværelsen, og er ikke i sig selv skadelige. Følelser forsvinder ikke, hvis man undertrykker dem, men kan, hvis ikke man anerkender dem, senere dukke op igen fx i form af spændinger, angst, bitterhed, kynisme eller depression. Ved at identificere og sætte ord på negative følelser, kan man ofte lette presset, så man får det bedre.

Det er vigtigt at lære at anerkende sine følelser og give plads til dem. Man kan ikke selv bestemme, om en følelse opstår. Men man kan tillade den at være der, prøve at forstå hvilke tanker eller forestillinger, den hænger sammen med, og så bestemme hvordan man vil handle. Du kan selv, til en vis grad, få indflydelse på dine følelser ved at styre indholdet i dine tanker. Det kan derfor være en hjælp at lede efter de positive sider, som det trods alt næsten altid er muligt at finde. Positive tanker og aktiviteter giver positive følelser, også selvom man, til at begynde med, føler sig trist til mode.

Krop og sind er tæt forbundne, så afslapningsøvelser virker også på det mentale plan. Når man slapper af falder man til ro; blodomløbet bliver bedre, blodtryk og puls falder, der udskilles færre stresshormoner og flere af de hormoner, der får os til at føle os godt tilpas. Afslapning er en effektiv måde at lette anspændthed i både krop og sind og give plads til at strukturere sine tanker og følelser. Evnen til at slappe af er også vigtig for at opretholde og genopbygge sit overskud.

Forslag til at passe på dig selv:

- Tænk over, hvilke hverdagsting, der i særlig grad giver dig mere overskud. Det kan fx være en daglig middagslur eller en rolig morgenstund med avisen. Sørg for, at du har tid til netop det. Tænk også over, om der er vaner i din hverdag, som du ved påvirker dig negativt, og læg en plan for, hvordan du lidt efter lidt kan stoppe med dem.
- Skriv også de ting ned, der irriterer dig. Sådan en helt personlig liste kan hjælpe dig med at "sætte ord på" tingene og måske også hjælpe dig med at lægge mærke til de positive ting i hverdagen. Når man skriver tingene ned, strukturerer man sine indtryk og letter den stress, som let kommer af at have skiftende følelser, modstridende tanker og at opleve usikkerhed i det hele taget.
- Lav hver aften en mental liste over tre positive ting, du har oplevet i løbet af dagen. Hvad som helst, som du synes har været positivt i løbet af dagen: begivenheder, noget du har hørt, eller noget der er foregået gennem længere tid. Du kan eventuelt skrive tingene ned, eller du kan vende dem med en anden, for når du gentager de positive oplevelser for dig selv, udskiller du igen de hormoner, der får dig til at føle dig godt tilpas. Så gode oplevelser må gerne gentages.
- Øv dig på nogle afslapningsøvelser, som der er masser af på nettet, fx i videoer eller som app's til din smartphone. Prøv fx med søgeordene "afslapningsøvelse" eller "mindfulness-øvelse".
- Søg mere information om sygdommen, der påvirker den syge og dit liv. Start med at lave en liste over, hvad du gerne vil have svar på. Vær opmærksom på kildernes troværdighed. Vælg fx de hjemmesider og brochurer, der er udgivet af officielle organisationer eller patientforeninger, og som er baseret på reel forskning (fx www.sundhed.dk), og tal, om nødvendigt, også med den læge, der behandler din syge pårørende.
- Undersøg, hvilken information og hvilke aktiviteter, der eventuelt tilbydes af patientforeningen. Deltag, hvis du føler, det kunne være noget for dig.

Kriseplanlægning

Efter at have oplevet at blive chokeret og overrumplet af en alvorlig sygdom, kan mange få det sådan, at de ikke ønsker at være helt så uforberedte en anden gang. Især hvis sygdommen med tiden bliver mere alvorlig, foretrækker nogle at lave en kriseplan for at forberede sig på fremtiden. Hvis man er forberedt og har lavet en plan, vil man bedre kunne håndtere det, hvis sygdommen udvikler sig

Det er en god idé at gøre planen færdig i god tid, i samarbejde med den syge og de nærmeste pårørende. Det er godt for alle parter at have en idé om, hvad de skal gøre i en eventuelt ny krisesituation.

En kriseplan kan fx indeholde den syges og/eller de pårørendes ønsker om behandling, behandlere, fuldmagter, kontaktoplysninger og andet, det kan være en hjælp at have på plads i en krisesituation. Det er en god idé at gemme planen et aftalt sted, hvor man nemt kan finde den, hvis det bliver nødvendigt.

For andre er det mere naturligt at tage én dag ad gangen uden at lægge særlige kriseplaner eller gøre sig konkrete overvejelser om fremtiden. Man vælger selv, hvordan man vil forholde sig til fremtiden, men det er naturligvis vigtigt at involvere den syge selv, uanset om der lægges planer eller træffes beslutninger om fremtiden eller ej.

Hvordan håndterer jeg tilværelsen fremover?

Det at blive alvorligt syg svækker alle mennesker, i hvert fald midlertidigt. Og sygdom i familien kan nemt føre til ændringer i relationer og roller. Den der tidligere tog ansvar i familien, kan pludselig blive den, der har brug for hjælp og omsorg. Og arbejdsnarkomanen kan blive den, der må gå ned på deltid. Sommetider betyder sygdommen, at man må opgive ting, der ellers var vigtige for én, fx fritidsinteresser eller arbejde. I værste fald at give afkald på selve livet. Følelsen af at skulle undvære noget vigtigt og at skulle finde en ny måde at gøre tingene på, rammer både den syge og de nære pårørende.

For den nære pårørende er det en god idé at lægge mærke til de ændringer i rollerne, som sygdommen kan medføre. Når det er muligt, kan man med fordel tale om, hvorvidt de nye roller skal fastholdes eller ændres, eller om man kan prøve at vende tilbage til den gamle rollefordeling. Det kan være en god idé at give det familiemedlem, der er blevet afhængigt af andres hjælp, så meget ansvar for sig selv og familiens anliggender som muligt. Når den ene ægtefælle pludselig er dybt afhængig af den andens hjælp på en række områder, er det vigtigt at sørge for at bevare kommunikationen og et ligeværdigt forhold på andre punkter, samt forsøge at bevare romantikken og intimiteten i forholdet.

Når man er syg kan man blive særligt følsom over for overdreven omsorg, som derfor kan komme til at virke stik imod hjælperens intention. For at fastholde den syges selvstændighed og værdighed er det en god idé, i videst muligt omfang, at lade ham eller hende træffe sine egne valg og bestemme over sine egne anliggender. Intentionen er selvfølgelig ikke at være ligeglad, men at fastholde en gensidig respekt og samhørighed mellem to voksne mennesker.

Det er en god idé at kigge efter nye familie eller par-aktiviteter, der kan lade sig gøre inden for de rammer, man nu har. Måske som erstatning for andre aktiviteter, man har måttet lægge på hylden pga. sygdommen. Lyt og respekter de ønsker, som en person med en fremadskridende sygdom har, og prøv at efterleve dem, selvom det kan være ubehageligt at skulle forholde sig til. Ofte har den syge ikke lyst til at lægge meget faste planer for fremtiden. Forsøg så vidt muligt at respektere det valg.

Et skridt mod en lettere hverdag

Når man er i tilpasningsfasen, er det en god idé at stoppe op og overveje, hvad der er vigtigt i éns eget liv. Det gør det muligt at fortælle andre om sine ønsker og behov. Prøv for eksempel nogle af disse øvelser.

FORFATTERE

Jan-Henry Stenberg

er dr.phil., psykolog og lærer/psykoterapeut. Han har hjulpet mennesker med at forandre og tilpasse deres liv, både som psykolog og psykoterapeut. Han arbejder på den psykiatriske klinik på Helsinki Universitetshospital og fungerer nu som afdelingsleder for den afdeling, som beskæftiger sig med psykosocial behandling. Jan-Henry Stenberg har undervist i klinisk psykologi på Helsinki Universitet og har været medforfatter til adskillige bøger og videnskabelige artikler inden for det psykologiske område.

Johanna Stenberg

er psykolog og har arbejdet både med patienter med neurologiske problemer og med klienter, som er i gang med at omstrukturere deres liv gennem rehabilitering. Hun har fået indsigt i store livsforandrende begivenheder ved at iagttage, hvordan mennesker tilpasser sig og omstrukturerer deres liv efter pludseligt opstået sygdom eller ulykke.

GZDK.GZ.18.12.0213/04.2019