

Pårørende

Hvordan går det egentlig med dig?

Jeg er ikke så god til at være god ved mig selv

Jeg har skrevet den bog, jeg savnede, da min mand blev syg

Pårørende er en ressource, der ofte har brug for opmærksomhed og omsorg

Det slog ikke benene væk under mig, da hun sagde, at hun havde blodkræft

Når alt pludselig ikke er, som det var i går ...

Sygdom har det med at sætte sig på den bedste plads i sofaen ...

Tips til din hverdag som pårørende

... og meget andet!

Fokus på pårørende

At passe på både den syge og sig selv ...

Indhold

Hvordan går det egentlig med dig?	3
Jeg er ikke så god til at være god ved mig selv	4
Jeg har skrevet den bog, jeg savnede, da min mand blev syg	8
Pårørende er en ressource, der ofte har brug for opmærksomhed og omsorg	11
Vil du være med til at gøre det lettere for pårørende at støtte indlagte patienter?	14
Glem ikke hinanden i netværksgrupperne	15
Det slog ikke benene væk under mig, da hun sagde, at hun havde blodkræft	16
Et liv som pårørende – at være tæt på en kræftpatient	20
Når alt pludselig ikke er, som det var i går	21
Sygdom har det med at sætte sig på den bedste plads i sofaen	23
Gratis bog: Personlige fortællinger fra patienter og pårørende	26
Lær at tackle hverdagen som pårørende	27
Spørgeundersøgelse skal hjælpe med at finde pårørende, som har tegn på nedsat livskvalitet, stress og depression	28
Gratis bog: Personlige fortællinger fra patienter og pårørende	29
Der er brug for en national handlingsplan for pårørende – det har lange udsigter ...	30
Tips til din hverdag som pårørende	32
Gratis webinarer	34
Forsidens maleri	35
LyLe har brug for din hjælp!	36



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

LyLe Fokus · Pårørende · 2. udgave 2021 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Sara Bergendorff Nissen, Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Rita O. Christensen og
ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen

LyLe Fokus bliver til ved hjælp af sponsorater fra bl.a. medicinalindustrien – se aftaler på lyle.dk

Hvordan går det egentlig med dig?

I dette nummer af LyLe Fokus kaster vi lys over det at være pårørende. Det er der mange grunde til.

Mange samtaler med pårørende har lært mig, at langt de fleste brænder efter at være der for den syge og sætter alt andet i deres liv til side. Det giver god mening, for selvfølgelig vil vi være der for vores syge ægtefælle, søn eller datter. Men desværre har jeg også mange gange hørt pårørende sige, at det først er, når de er på vej ud ad døren fra mødet på hospitalet, at en læge eller en sygeplejerske spørger "og hvordan går det egentlig med dig?"

I LyLe har vi fokus på, at de pårørende bliver set, hørt og anerkendt og får den nødvendige hjælp, men vi ved også, at det ikke er nogen selvfølge.

I dag er patientinddragelse et vigtigt og godt princip i vores sundhedssystem, men desværre ser det mere sløjt ud med pårørende-inddragelsen. Alt for mange pårørende føler sig oversete og magtesløse. Det skyldes selvfølgelig, at læger og sygeplejersker primært har den syge for øje, men det står i kontrast til, at de pårørende i stigende grad ses som vigtige ressourcer for den syge og i den forstand også for sundhedssystemet. Stadigt kortere indlæggelsestider betyder, at noget af omsorgen og behandlingen af patienten flyttes hjem, og her kommer de pårørende på arbejde – nogle gange på overarbejde.

Jeg plejer at sige til de pårørende, der har oplevelsen af ikke at blive set og hørt, at de ikke skal holde sig tilbage fra at stille spørgsmål, stille krav og sikre, at de bliver forstået. Som pårørende er mange af os tilbøjelige til at være ydmyge og holde os lidt i baggrunden, mens vi febrilsk prøver på at forstå, hvad det er lægen siger, og hvad der nu skal ske. Lige der er det vigtigt at være lidt mere modig, lidt mere insisterende og ikke være bange for at være "besværlig". Når de pårørende bliver anset for vigtige for patientens behandling, og de forventes at tage sig af mængder af praktiske ting, så er det kun rimeligt, at man bliver lyttet til og taget alvorligt.



*LyLes formand, Rita O. Christensen.
Foto: Allan Høgholm.*

Vi ved i dag, og det bekræftes i de historier, vi bringer i dette blad, at mange pårørende oplever at komme under voldsomt pres uden at deres omgivelser nødvendigvis ser det eller anerkender det. Et psykisk pres, fordi ens livsledsager eller et familiemedlem er alvorligt syg, men også et fysisk pres, fordi det slider, at være den der har ansvar for, at dagligdagen hænger sammen. Det er derfor, at vi i dette blad hyppigt kommer ind på, hvor vigtigt det er, at man som pårørende passer på sig selv. Hvis man bliver nedslidt eller syg, er man ikke længere nogen god pårørende. Jeg er klar over, at det er en vanskelig balance, men det er tankevækkende, hvor mange pårørende, der faktisk har dårlig samvittighed og føler sig utilstrækkelige.

Der er en anbefaling, som ligger mig meget på sinde. Det er, at pårørende finder hinanden, taler eller skriver sammen, udveksler erfaringer og slipper følelser og tanker lidt fri. Det kan man gøre i LyLe, hvor vi har mange pårørende blandt vores medlemmer. Derfor er min opfordring klar: Er du pårørende, føler du dig presset, ked af det eller har du blot brug for råd og inspiration, så kan du finde ligesindede her i foreningen - på vores fysiske møder, på vores lokale netværksmøder eller på Facebook, hvis du foretrækker det.

Du skal være så hjerteligt velkommen.

God læselyst.

*Rita O. Christensen
Formand for LyLe*



"Jeg oplevede, at jeg havde lidt mere viden end mine forældre om, hvad der foregik, og jeg så min rolle som den, der skulle være der og hjælpe dem. Jeg læste meget om sygdommen og alle de papirer min far fik med hjem," fortæller Maria.

Privatfoto.

Jeg er ikke så god til at være god ved mig selv

Maria arbejder som laborant på et hospital og var den i familien, der havde mest viden om sin fars sygdom og dens behandling, da han fik konstateret lymfekræft. Hendes faglige viden var en styrke, men skulle også vise sig at blive en byrde. Maria fortæller her om sin fars sygdom, om at tage ansvar, og om at presse sig selv i en tid, hvor corona-pandemien satte alt på spidsen.

Midt på sommeren 2019 havde Marias forældre guldbrillup. Det var omkring det tidspunkt, at hende far mærkede en irritation i halsen, der ikke mindede om en almindelig halsbetændelse. Hans læge mente ved første øjekast, at det blot var en virus, der ville gå i sig selv. Og så kom guldbrilluppet, der for en tid tog fokus fra, hvad det var, der rumsterede i hans hals. Derfor blev det hen i august, før han atter gik til lægen, og denne gang blev han sendt videre til øre-næse-hals-afdelingen på Sjællands Universitetshospital i Køge. Det viste sig, at det, han kunne mærke i halsen, var en lymfeknude.

Maria beskriver kærligt sin far, der er 72 år, som en stærk, sej og væver mand. Ikke overdrevent sund i sine kostvaner, men et aktivt friluftsmenneske, der holder af havearbejde, og som har haft båd i mange år.

Hun er 43 år, gift og mor til to på 16 og 11 år. Maria har to ældre søskende, en søster og en bror, og hun er ansat som laborant i den klinisk mikrobiologiske afdeling på Slagelse Sygehus. Med sin faglighed falder det hende forholdsvis let at forstå og fortælle om sin fars sygdom, men i hendes stemme fornemmer man de svære følelser og den ubændige bekymring, der hele tiden er der.

Jeg havde en mistanke om, at der var noget på færde

"Min mor havde været lidt fraværende en periode," fortæller Maria. "Der var noget hemmelighedskræmmeri, som ikke er normalt mellem hende og mig. Vi har altid talt godt sammen og ikke haft hemmeligheder for hinanden. Hun havde godt nok nævnt, at min far skulle til lægen, men ikke hvad det drejede sig om. Jeg fornemmede, at der var

noget på færde, og en dag ringede de og meddelte, at de ville kigge forbi. Det var der, de fortalte, hvad der var med min far: At lægerne troede, at det muligvis var kræft, min far havde i halsen. Det kom som et chok. Jeg var lamslået, og vi græd lidt sammen. På det tidspunkt vidste vi ikke, hvad der ventede. Der var blevet taget en biopsi – en vævsprøve – som de ikke havde fået svar på endnu.”

”I de par uger, der gik, hvor vi ventede på at få besked, snakkede vi om, hvor meget vi – fortrinsvist min søster og jeg – skulle være med til samtalerne på hospitalet. Jeg var optaget af at være der så meget som muligt for at høre, hvad lægerne sagde. Vi talte naturligvis også om, hvad der var fars og mors behov. Min mor ville rigtig gerne have mig med, men min far ville ikke umiddelbart have det sådan. Det ændrede sig dog, da vi kom lidt tættere på, og det blev besluttet, at min søster og jeg skulle tage med. Min søster er social- og sundhedshjælper og kan stille nogle spørgsmål, som mine forældre måske ikke tænker over. Vores storebror, som var lige så bekymret som os andre, havde ikke det samme behov for at komme med.”

Så kom beskeden om, at biopsien viste kræft, og der fulgte en grundig undersøgelse, der skulle vise, præcist hvad der var på spil. En scanning afslørede, at den forstørrede lymfeknude ikke kun sad i halsen, men at der også var én i lysken og muligvis også én i armhulen. Knuden i halsen blev hurtigt fjernet. Det lettede på smerten og gjorde det muligt for min far at spise mere normalt. Diagnosen var angioimmunoblastisk T-celle lymfom (AILD). En af mange forskellige typer af non-Hodgkin-lymfom.

”På den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus mødte vi min fars hæmatolog – en ung og tillidsvækkende læge. Han forklarede omhyggeligt om sygdommen, om kemobehandlingen og om bivirkningerne. Selvom han ikke selv var i tvivl om, hvad der var det rigtige for min far, lagde han det ikke ud som en selvfølge, at min far skulle i kemobehandling, men som noget, han selv skulle beslutte. Det var fint, og far sagde ja tak.”

”På dette tidspunkt,” fortæller Maria, ”havde jeg det ok. Jeg oplevede, at jeg havde lidt mere viden end mine forældre om, hvad der foregik, og jeg så min rolle som den, der skulle være der og hjælpe dem. Jeg læste meget om sygdommen og alle de papirer min far fik med hjem.”

Jeg forstod lidt bedre, hvad der blev sagt

”Jeg er et følsomt menneske, der har nemt til bekymring og til tårer. Da vores første barn kom til verden, fik jeg en fødselsdepression og har senere også haft yderligere en depression,” fortæller Maria åbenhjertigt.

”Til dagligt arbejder jeg bl.a. med at analysere Epstein-Barr virus, der er en herpesvirus, som er forbundet med en øget risiko for at udvikle visse typer lymfomer. Ved samtalerne på hospitalet kom det til at spille en rolle, at jeg nemmere end de andre forstod, hvad der blev sagt. Det gav mig et ansvar over for min forældre, syntes jeg, og det tog jeg på mig.”

Efter diagnosen startede et seks-måneders kemoforløb. Behandlingen var effektiv, og efter tre måneder kunne lægerne ikke længere se kræften. I Marias fars egen forståelse, var den væk. Det var nu blevet forår 2020, og Marias far følte sig rask. Han havde det godt, selvom coronaen satte grænser for, hvad han kunne og måtte. Efter tre måneder viste en kontrolscanning, at kræften desværre var tilbage. Den havde ikke på noget tidspunkt været helt væk, mente lægerne, men var trængt så meget i baggrunden, at den ikke kunne ses. Endnu et halvt års kemobehandling blev sat i gang, og igen viste scanninger midt i forløbet, at kræften var væk. Marias far blev erklæret rask, selvom en knoglemarvsbiopsi faktisk viste, at der stadig var få kræftceller i hans knoglemarv. Det var imidlertid på et niveau, sagde hæmatologen, som ikke var bekymrende. Der skulle dog gå mindre end tre måneder, før han igen mærkede smerter i lymfeknuderne i lysken.

Det var en forfærdelig besked at få

På det tidspunkt – sensommeren 2020 – havde Marias forældre besluttet at tage på en udflugt til Dodekalitten, der er en serie af store stenfigurer på Lolland. Han kunne godt nok mærke nogle knuder i lysken igen, men besluttede at vente med sige noget om det, til de var hjemme igen. Han var bekymret for, at knuderne kunne betyde, at de skulle aflyse turen. Hjemme igen kontaktede han Hæmatologisk Afdeling på Roskilde Sygehus, hvor de kort efter slog fast, at kræften var bluset op igen. Nu lød beskeden, at de ikke længere kunne behandle hans sygdom med kemoterapi, men blot forsøge at holde den nede så længe som muligt med livsforlængende behandling. Ved dette møde på



Corona-situationen har gjort Marias situation som pårørende vanskelig med dilemmaet: Skulle hun udsætte sine forældre for smitte ved besøg eller 'svigte dem' ved ikke at besøge dem.

Privatfoto.

sygehuset var Maria med igen, efter at coronaen i en periode havde forhindret det.

"Det var en forfærdelig besked at få, selvom han selv var lettet over ikke at skulle i kemo igen. Den havde tæret på ham hver gang. Nu skulle han behandles med nogle mere skånsomme piller. Men som sagt var han lettet, og man kunne høre på den måde, han talte om sygdommen, at han ikke havde set i øjnene, at han ikke ville blive rask. Det var hårdt at være vidne til, ikke mindst fordi vi ikke kunne tale med ham om det og i øvrigt stadig ikke kan."

"Undervejs har jeg talt meget med mine veninder og min læge. Min læge har været min psykolog og givet sig tid

til at snakke med mig, og det har været og er fortsat en stor hjælp. Det er godt at vide, at hun er der for mig. Min mor og jeg blev på et tidspunkt enige om at prøve at give lidt slip, lægge bekymringerne lidt til siden og have tillid til, at lægerne gjorde det rigtige. Det lykkedes ikke helt. Det er svært at forklare, men jeg mærkede, at min mor var bekymret for, at jeg bekymrede mig for meget. Jeg ved det kan lyde mærkeligt, men det betød, at jeg fik frygtelig dårlig samvittighed over, at jeg tilsyneladende var mere bekymret end min mor – at hun skulle trøste mig og ikke omvendt. Vi har heldigvis en stor fortrolighed og fik talt om dette, så hun forstod, hvordan jeg havde det. Det har vi faktisk været gode til."

Hvor meget skulle jeg blande mig?

"Jeg har mange gange haft lyst til at ringe til lægerne på sygehuset for at få deres vurdering af, hvordan det gik med min far, men jeg har ikke gjort det. Det var især i de måneder, hvor coronaen betød, at jeg ikke kunne komme med til møderne på sygehuset, hvor jeg måtte nøjes med mine forældres beskrivelser af, hvad de havde talt om. Og de sagde bare, at lægen, havde sagt, at det gik fint. En gang gik der panik i mig. Jeg kunne ikke komme i kontakt med dem, efter at de havde været på hospitalet. Det viste sig, at de var ved at skifte telefonselskab, og at deres telefoner ikke virkede en overgang. Det fik mig til at ringe til afdelingen, hvor de stille og roligt fortalte, at min far sad over for dem og havde det godt."

"Det har været en balancegang, hvor meget jeg skulle blande mig, når vi sad til samtale på hospitalet. Et par gange har jeg oplevet, at lægen eller sygeplejersken henvendte sig direkte til mig, fordi – tror jeg – at de vurderede, at jeg var den, der bedst kunne forstå, hvad de sagde. Jeg fik fornemmelsen af, at de så mig som en ressource, når der skulle forklares noget, som var lidt kompliceret. Jeg blev brugt som 'oversætter'. Det virkede underligt, prikkede til min dårlige samvittighed, men gav alligevel god mening."

Kaos og stress

"Corona-situationen gjorde det hele meget vanskeligt. Når jeg besøgte dem, udsatte jeg dem for smitte, og hvis jeg lod være af forsigtighedsgrunde, syntes jeg, jeg svigtede dem og fik det dårligt – meget dårligt. Jeg havde svært ved at holde ud ikke at se dem og blev fanget i, om det i virkeligheden var for min egen skyld, jeg ville besøge dem."

Det har været kompliceret af og til – mest for mig selv. I starten af året, var jeg en af de første, der fik vaccinen. Det havde jeg det ikke godt med. Det var min far eller min svigermor, der er lungesyg, der skulle have haft den – ikke mig, der er sund og rask. Det var naturligvis, fordi jeg var 'uundværlig arbejdskraft' i en situation, hvor jeg sad med regionens corona-prøver. Det gav god mening, og jeg var faktisk uundværlig, men jeg havde så dårlig samvittighed. Der var bestemt nogen, der havde mere brug for vaccinen end mig, tænkte jeg. Omvendt syntes min forældre, at det var dejligt, at jeg fik stikket, og at det også gavnede dem."

Kombinationen af bekymringerne over sin fars og tilmed sin svigermors sygdom og en nærmest kaotisk situation på arbejdet i de første corona-måneder, tog så hårdt på Maria, at hun i maj gik ned med stress og måtte sygemeldes i to måneder.

"Vi arbejdede til ud på morgenen hver dag i en periode, og jeg måtte tage alle de vagter, jeg kunne. Det var vigtigt, at vi fik lavet de analyser, der var så hårdt brug for, men vi havde ikke det fornødne udstyr, og alting blev lavet om fra dag til dag. Det var rent kaos og mere end, jeg kunne holde til."

I dag, fortæller Maria, lever hun med følelsen af at være på kanten af en depression. Sådan har det været i nogle måneder, men de faste ugentlige samtaler med hendes læge er en stor hjælp.

"Jeg forsøgte på et tidspunkt at holde min mor ude af mine svære tanker og følelser for ikke at belaste hende med det, men måtte opgive. Det hjælper mig at dele min tanker med hende, også selv om jeg er ked af at belaste hende med mine problemer. Dårlig samvittighed er en følelse, der har fyldt alt for meget i mit liv i alt for lang tid."

I butikken lå et tørklæde ...

Som i alle andre børnefamilier har Marias børn været hjemme fra skole fra før jul og har modtaget fjernundervisning.

"Det har betydet, at de har siddet foran deres computere på hver deres værelse med skolearbejde eller spil og kun er kommet ud, når vi skal spise. Jeg har ikke haft overskud til at få dem til at komme ud og gå en tur og

få lidt luft. Det har plaget mig med endnu et lag af dårlig samvittighed – som om der ikke var rigeligt i forvejen. Pandemien kom virkelig på et meget dårligt tidspunkt i min familie. Situationen har gennemsyret mit arbejdsliv og vores familieliv 24-7. Heldigvis har ingen i familien været smittet."

Undervejs meldte Maria sig ind i LyLe for at kunne deltage i foreningens netværksmøder. Hun havde brug for at møde andre i en tilsvarende vanskelig situation, men møderne var som så meget andet aflyst. Kræftens Bekæmpelse har hun også opsøgt, men har ikke dér fundet den hjælp til pårørende, som hun savner.

"Min far er optimist. Han lever i den faste tro, at han, næste gang han skal til kontrol på sygehuset, får at vide, at er han rask og kan holde op med at tage sine piller. Omvendt ser jeg, at de vil holde op med at virke på et tidspunkt, og at der derfra ikke er så meget at gøre. Det er næsten ubærligt. Det vigtigste, jeg har lært i den vanskelige tid, og som jeg kan viderebringe til andre, der måtte være eller komme i samme situation, må være at passe på sig selv, at forsøge at lægge den dårlige samvittighed fra sig og være åben for at søge hjælp.

"Det kan jeg sige samtidigt med, at jeg er helt klar over, at det er så meget nemmere sagt end gjort. Hvis det er muligt, er det vigtigt også at gøre noget godt for sig selv ind i mellem. Før jul, inden butikkerne lukkede ned, var jeg ude med min svigermor for at købe en vinterjakke til hende. I butikken lå et tørklæde, der var så fint, blødt og lækkert og lidt for dyrt. Normalt ville jeg ikke have købt det, men lige dér havde jeg brug for at gøre noget for mig selv. Det var min fødselsdag senere på måneden, så jeg sagde til min mand, som var med, at det tørklæde måtte jeg have, velvidende, at hvis det skulle ske, måtte jeg købe det med det samme. Det ville jeg helt sikkert ikke have gjort under mere normale omstændigheder. Jeg er ikke så god til at være god ved mig selv," slutter Maria.

Jeg har skrevet den bog, jeg savnede, da min mand blev syg

Marie Lenstrup er stifter af og formand for foreningen Pårørende i Danmark og har fornyelig skrevet bogen 'Overlevelsesmanual for omsorgspårørende'. Det er blevet den bog, hun selv savnede, da hendes mand blev syg. Her fortæller hun om baggrunden for at skrive bogen og om begrebet 'omsorgspårørende', som hun introducerer i bogen.



"Mit ærinde med bogen er ikke at give gode råd til, hvordan man kan blive en dygtig pårørende, der gør alle de rigtige ting på det rigtige tidspunkt, men mere om, hvordan man som pårørende kan blive langtidsholdbar," fortæller Marie Lenstrup.

Privatfoto.

For snart 15 år siden fik Marie Lenstrups mand, Jon, på 53 år Parkinsons og demens, og hun besluttede, at vie sit liv til at passe ham. Det blev på fuld tid de sidste fem år, inden han døde i påsken 2017. Hun gjorde det velvidende, at prisen kunne blive høj, og hun oplevede hurtigt, at hun stort set var alene med opgaven. Foreningen Pårørende i Danmark blev stiftet i foråret 2014 med Marie Lenstrup i spidsen, og siden har hun haft fuldt fokus på at hjælpe andre i samme situation som hende selv. For der er, påpeger hun, et påtrængende behov for, at nogle taler de pårørendes sag, og der er brug for et sted, hvor pårørende kan finde viden og støtte til at blive bedre til at tage sig af deres kære – ved at huske også at tage sig af sig selv. Nu har hun skrevet bogen 'Overlevelsesmanual for omsorgspårørende', fordi den har manglet, og fordi det er den bog, hun selv savnede, da hendes mand blev syg. Om sine motiver for at skrive bogen fortæller hun:

"På et tidligt tidspunkt i min mands sygdomsforløb blev jeg meget udfordret på min trivsel – både fysisk og mentalt – og gik på jagt efter de råd, der kunne hjælpe mig. Jeg fandt forsvindende lidt på dansk. Det, der var, var ofte meget diagnose-specifikt eller handlede næsten udelukkende om, hvordan man kunne blive en dygtig pårørende. Jeg fandt dog en bog på engelsk med den vidunderlige titel 'The selfish pig's guide to caring' med undertitlen 'How to cope with the emotional and practical aspects of caring for someone'.* Selfish pig (egoistisk gris) er naturligvis ironisk ment, for det er lige præcis det modsatte af, hvad de fleste er, når de bliver pårørende til en alvorligt syg ægtefælle, datter etc. I den situation

lægger de fleste af os alle vores personlige behov til side for at hjælpe og bistå den syge, og vi tænker ofte alt for lidt på os selv. Bogen inspirerede mig meget, men var ikke umiddelbart egnet til oversættelse. Det førte mig frem til, at jeg måtte skrive min egen bog, og det faldt mig forholdsvis enkelt, fordi jeg altid har arbejdet med ord og kommunikation. Jeg kunne bruge min faglighed fra før, jeg blev pårørende, på en meningsfuld måde. Det må være meningen, tænkte jeg, at jeg skal skrive denne bog.”

En lærerig proces

Disse tanker kom til Marie for syv-otte år siden, og i begyndelsen sad hun derhjemme og skrev. Senere fik hun mulighed for at låne et lille kontor af kommunen i nogle timer om ugen. Skrivearbejdet på kontoret gav Marie en slags frirum fra at være pårørende. Imens hun var der, var hendes mand derhjemme. Senere kom han på plejehjem, og det åbnede muligheden for igen at sidde derhjemme og skrive.

”Den første del af bogen var rimeligt nem at skrive, men da jeg kom til det svære, de vanskelige følelser om tabet, om døden og om det at beskytte sig selv, ramte jeg en mur. Det at skrive om døden og tiden efter døden kunne jeg ikke, måtte jeg erkende, før jeg havde været der selv. Selvfølgelig er bogen skrevet på baggrund af en masse objektiv viden og på baggrund af ting, jeg har læst, og masser af samtaler med andre pårørende, men den er også skrevet på mine personlige følelser. Ikke kun på, hvad jeg har i hovedet, men også det, jeg bærer i hjertet og maven. Derfor kunne jeg ikke skrive den færdig, før min mand var død. I den første tid efter, at han var borte, kunne jeg ikke komme videre, men efter et par år kom jeg i gang igen. Man kan sige, at skriveprocessen har været en slags bearbejdning af mine egne oplevelser, så på den måde har den også haft en betydning. Undervejs har jeg måttet erkende, at der er mange ting, jeg har gjort forkert. Ikke så meget i forbindelse med omsorgen for min mand, men fx i den måde, jeg har reageret på over for hospitalspersonalet. Jeg har måttet se i øjnene, at jeg ikke altid er gået til det samarbejde på den allerbedste måde. Nogle gange har mine egne følelser fyldt for meget, og andre gange er der gået noget galt i kommunikationen. I mange situationer var jeg ikke opmærksom på, hvor belastet jeg faktisk var, hvor langt jeg var fra at være den

bedste, mest harmoniske udgave af mig selv. Det kunne have hjulpet mig, hvis jeg havde haft overskud til at sige til sundhedspersonalet, at jeg var presset, var i ubalance, var vred eller ked af det, så de bedre kunne forstå, hvis jeg blev skarp eller reagerede uhensigtsmæssigt. Jeg tror, jeg kunne have undgået nogle unyttige konfrontationer, og at det hele kunne have gået mere gnidningsfrit. Jeg kom til at fremstå som ressourcestærk og sikker, selvom jeg inden i var en lille, ulykkelige pige. Det skaber grobund for dårlig kommunikation. På et tidspunkt måtte jeg have hjælp fra en psykolog for at komme til at forstå min meget udadvendte vrede og få den vekslet til den sorgfølelse, som faktisk var kilden. Det er nemmere for andre at være sammen med en, der er ked af det, end med en, der er rasende. Selvfølgelig kan vrede være velbegrundet, og den kan skabe nødvendige forandringer, men den kan også gøre samarbejdet sværere, end det behøver at være. Min pointe er, at jeg håber, at min bog kan medvirke til at andre ikke begår de samme fejl – at de forstår sig selv og deres reaktioner lidt bedre. Men meget beror selvfølgelig på, hvordan man er som person.”

Kunsten at blive langtidsholdbar

”En anden side af sagen er naturligvis at kunne håndtere og forstå den syges vrede og frustrationer, når sygdommen er fremskreden, og hvor han eller hun ikke er i stand til at sætte ord på. Når man er syg, kan man opleve, at nogle ting føles meget uværdigt fx omkring ens personlige hygiejne. Det kan være svært for den pårørende at lodde, hvordan det faktisk påvirker den syge.”

”Mit ærinde med bogen er ikke at give gode råd til, hvordan man kan blive en dygtig pårørende, der gør alle de rigtige ting på det rigtige tidspunkt, men mere om, hvordan man som pårørende kan blive langtidsholdbar. Selvfølgelig ønsker man at være den bedst tænkelig hjælper for den person, man holder af, og som er blevet syg. Det er den første tanke, man får, og først meget senere – hvis nogensinde – kommer tankerne om, hvad man kan gøre for at passe på sig selv. For ikke selv at blive syg eller falde ned i et mørkt hul, hvor man ikke er til meget nytte. De er disse tanker om, hvordan man passer på sig selv, jeg gerne vil have lidt højre op i bevidstheden hos den, der står med rollen som pårørende.”

Du introducerer i bogen ordet 'omsorgspårørende' – et begreb du selv har opfundet. Hvordan kom du frem til det?

"Jeg følte ikke, at ordet pårørende var dækkende for den rolle, jeg havde i forhold til min mand, og som jeg ser mange andre have i forhold til deres nærmeste. Man kan jo være pårørende og bo i den anden ende af landet. Jeg havde brug for et ord, der omfattede den rolle, som den allernærmeste pårørende står med i en dagligdag. Det er den, der kan handle på pludseligt opståede behov, være chauffør eller massør eller snakke med sundhedspersonalet. Jeg kunne også have valgt at bruge ordet 'ressourceperson', men det dækker heller ikke. Gudeme skal vide, at jeg i mange situationer ikke har følt mig særligt ressourcestærk. Ordet omsorgspårørende rammer noget vigtigt, for det er den, der påtager sig en langvarig og forpligtigende rolle i den daglige pleje og omsorg for et menneske, som man er knyttet til med familiebånd eller følelser. Ordet omsorgspårørende, som jeg håber vil sætte sig fast i vores sprog, er mere præcist og beskriver den opgave, man står med. Som omsorgspårørende vil man opleve at stå i krydsfeltet mellem kærlighed og udmattelse, fordi man har påtaget sig ansvaret for en, man holder rigtig meget af, som er blevet syg, og som man forfærdeligt gerne vil hjælpe. Men det kan blive ekstremt udfordrende. Ikke alene står man med en række praktiske problemer for at få en hverdag til at fungere, samtidig med at man er rystet og ked af det – men man vil også møde udfordringer fx i forhold til at få hjælp fra kommunen og blive hørt og set af sundhedsvæsenet. Man vil frygteligt gerne gøre alt det rigtige, men mange gange bliver det unødvendigt svært at give den hjælp, man gerne vil. Pårørende bliver helt automatisk inddraget som en arbejdskraft af sundhedssystemet og betragtet som en slags evighedsmaskiner, der bare kan køre og køre. Det er uholdbart i sagens natur. Sundhedssystemet bliver nødt til at se på den omsorgspårørende som et menneske, der ikke blot er en ressource for den syge, men også er en, der er med-ramt. Som en, der står med et tab og nogle helt nye livsvilkår. Det er et fællestræk for mange pårørende, at de føler sig overset. Det er først, når man står med det ene ben ude af døren til konsultationsværelset, at der er en, der spørger "hvordan går det egentlig med dig?," forklarer Marie Lenstrup.

** Kan oversættes til: Den egoistiske gris guide til pleje – så-
dan håndteres de følelsesmæssige og praktiske aspekter ved
at tage sig af nogen.*



Overlevelsesmanual for omsorgspårørende

Overlevelsesmanual for omsorgspårørende er skrevet af Marie Lenstrup, der er formand for foreningen Pårørende i Danmark. Den er specifikt henvendt til pårørende, der aktivt deltager i omsorgen for langvarigt syge, kronisk syge eller handicappede familiemedlemmer, eller andre, der er helt tæt på den syge – dem, som forfatteren med et nyt ord kalder omsorgspårørende.

Manualen går hovedsagligt kronologisk frem med overvejelser, opmærksomhedspunkter og gode råd om alt fra at indstille sig på en diagnose, tilrette sit hjemmeliv, kommunikere med familie, sundhedsvæsen og kommune, til vigtigheden af en god egenomsorg, overvejelser om flytning til døgnpleje og pårørendes rolle omkring døende.

Undervejs deler Marie Lenstrup konkrete eksempler og erfaringer fra sit eget liv som omsorgspårørende og fra de mange andre pårørende, hun har mødt gennem årene. På sin vis kan overlevelsesmanualen sammenlignes med en selvhjælpsgruppe, der blot er på papir. Her handler det ikke om at blive dygtigere til at hjælpe andre, men om at hjælpe hinanden til bedre at kunne rumme og mestre de nye livsvilkår som omsorgspårørende.

Bogen er på 256 sider og er udkommet på forlaget Frydenlund i 2020. Den kan købes hos de fleste boghandlere eller på nettet for 270 kroner.



De pårørende er en ressource, der ofte har brug for opmærksomhed og omsorg

På Hæmatologisk Afdeling X på Odense Universitets Hospital (OUH) ser de den pårørende som en af patientens vigtigste ressourcer og som en uundværlig medspiller i behandlingsforløbet. I dette interview taler vi med sygeplejerske Mette Munk om afdelings syn på den pårørende, om det at inddrage den pårørende i behandlingsforløbet og om at sikre, at den pårørende får den nødvendige hjælp og støtte i det, der ofte er en livskrise.

De tider, hvor opholdet på et hospital svarede lidt til at køre sin bil ind på et værksted for så at hente igen fix og færdig, er for længst forbi. Sagen er, for nu at blive i billedet, at både patienter og pårørende i dag udstyres med arbejdstøj og værktøj og forventes i videst muligt omfang at tage del i de beslutninger og det forløb, der er en del af det at blive ramt af sygdom, indlagt på et hospital og blive behandlet for den.

Patientinddragelse er i dag obligatorisk i det danske sundhedssystem og er, selvom om praksis kan variere afhængigt af, hvor man er indlagt, er kernen i princippet altid et samarbejde mellem den syge og dennes pårørende på den ene side og sundhedspersonalet på den anden. Det er i videst muligt omfang baseret

på patientens egne ønsker, på fælles beslutningstagen omkring behandlingen og på aktivering af patienten. I praksis spænder det fra, at lægerne og sygeplejerskerne gør sig umage med at forklare både den syge og de pårørende, hvad det er for en sygdom, de er ramt af, til at man i fællesskab træffer beslutninger om, hvilken type behandling der vil være den rigtige ud fra en række forskellige hensyn. Patientinddragelse kan også betyde, at man som patient (eller pårørende) oplever, at man bliver bedt om selv at skifte sengetøj, selv sørge for sin personlige hygiejne, selv hente et glas vand i automaten, hvis man er tørstig osv. Patientinddragelse er baseret på, at man på den ene side ved, at den patient, der forholder sig aktivt til sin sygdom – så langt som det nu er muligt – har bedre forudsætning for at blive rask eller leve med sin

Fortsættes på næste side

sygdom. På den anden side afspejler patientinddragelse, at sundhedssystemet har brug for patienten som en ressource, så langt som dette er muligt. Det udspringer af et demokratisk og helhedsorienteret menneskesyn, men også af et ønske om kvalitet, effektivitet og rationelle arbejdsprocesser. Alt sammen i en verden, hvor det skattebetalte sundhedssystem koster en ufatteligt masse penge og bliver stadig dyrere for samfundet.

Lige i kølvandet på patientinddragelsen kommer inddragelsen af den eller de pårørende. Den bygger på nogenlunde samme logik, hvor den pårørende ikke blot ses som en passiv ledsager, men har en klar rolle og nogle klare opgaver i forbindelse med pasning og pleje af den syge. En pårørende kan, hvis han eller hun ellers har ressourcerne fysisk og mentalt, spille en vigtig rolle for, hvordan den syge kommer igennem både sygdom og behandling, og for det liv, der venter uden for hospitalet.

Og nu kommer vi til Afdeling X, den hæmatologiske afdeling på OUH, der kan tjene som et godt eksempel på, hvordan 'systemet' ser den pårørende som en ressource – for patienten såvel som for hospitalet:

"På Hæmatologisk Afdeling X ved vi, at du som pårørende er en af patientens vigtigste ressourcer. Du står på sidelinjen i behandlingsforløbet og varetager både praktiske, følelsesmæssige og sociale opgaver. Det kan være at modtage information sammen med din nærmeste, hjælpe med praktiske plejeopgaver, støtte og opmuntre og holde familie og venner orienteret – ud over de sædvanlige gøremål som at passe hjemmet og gå på arbejde. Alt dette samtidig med, at du måske selv er i krise."

Citatet er hentet fra den pjece, som Hæmatologisk Afdeling X på OUH har udviklet for at sikre, at de pårørende kender den afdeling, deres familiemedlem eller bekendte er indlagt på, og for at give et billede af, hvordan man på afdelingen ser på samarbejdet mellem hospitalet og den pårørende.

På afdeling X har vi talt med sygeplejerske og patientforløbsvejleder Mette Munk om afdelingens syn på den pårørende som en vigtig ressource. Mette Munk har til daglig kontakt med et stort antal patienter og ikke mindst pårørende, der ringer ind med spørgsmål på vegne af fx deres mand eller hustru.

De pårørende er helt uundværlige, men føler sig ofte overset

I har en meget synlig og aktiv tilgang til de pårørende på jeres afdeling. Hvad ligger der bag det?

"For snart tre år siden lavede vi en workshop, hvor vi, dvs. en gruppe bestående af Kandidatstuderende, sygeplejersker og læger, samlede en gruppe hæmatologiske og onkologiske patienter og pårørende for at tale om, hvordan vi bedre kunne involvere og integrere de pårørende. Det gav os et billede af, hvor der i særligt grad var brug for at gøre en indsats og styrke samarbejdet mellem os. Det var tydeligt, at mange pårørende følte sig oversete og ikke lyttet til."

"Det førte til," fortsætter Mette Munk, "at vi lavede et udførligt pårørendehæfte, hvor vi dels fortæller om, hvordan afdelingen er indrettet, og dels giver praktisk råd og vejledning til det at være pårørende. Pårørendehæftet udleveres til alle nye patienter og pårørende."

"De pårørende er en kæmpe ressource for os. Vi ville ikke kunne drive denne her afdeling, hvis de ikke var her. Uden de pårørende vil mange flere patienter end nu være indlagt i længere tid. Vi har fx en gruppe af svært syge myelomatosepatienter (knoglemarvskræft), og her er det især kvinderne til de syge mænd, der har taget roret. Det er dem, der husker alle detaljer og husker, hvornår deres mand skal have medicin, møde på hospitalet osv."

Livserfaring er den bedste kvalifikation

Hvordan finder I balancen mellem at se de pårørende som på den ene side ressourcepersoner og på den anden side som mennesker, der også selv er ramt og måske er i en livskrise?

"Udfordringen for os er, at alle mennesker er forskellige, har forskellige historier, forudsætninger og udfordringer i deres liv. Til internt brug har vi udviklet en slags katalog over forskellige typer pårørende. Det er et værktøj, der hjælper os med at møde de pårørende dér, hvor de er med udgangspunkt i deres livssituation. Nogle pårørende har et arbejde og andre familiemedlemmer, de skal tage vare på, og har derfor begrænsede ressourcer til at være omsorgspersoner, mens andre har tid nok, men ikke tilstrækkeligt fysisk og mentalt overskud til at varetage den opgave, de pludselig står midt i. Nogle har godt

styr på det, og andre er i en alvorlig, personlig krise. De sidstnævnte har det ofte næsten ubeskriveligt hårdt, og det skal vi selvfølgelig tage højde for i vores møde med dem. Når vi ved mere om, hvor de pårørende står, om de har overskud eller er meget skrøbelige, har vi bedre forudsætninger for at forstå og rumme dem, hvis de er frustrerede, bange, kede af det eller ligefrem vrede. Mange pårørende er helt ved siden af sig selv, og det skal vi kunne håndtere. Vores opgave er ikke at få så meget som muligt ud af de pårørende, men at sørge for, at de er de bedst tænkelige pårørende. De har jo ikke kun en opgave i forhold til hospitalet og samarbejdet med os, men måske især på hjemmefronten, hvor opgaverne kan vokse dem over hovedet, fordi de pludselig er alene med dem. Man skal være menneskekender i vores job, og her vejer erfaring og livserfaring tungt."

Presset kommer indefra, fordi de så gerne vil gøre det godt

"Det er selvfølgelig afgørende, hvad det er for en opgave, de pårørende står overfor. Når vi taler om de ambulante patienter (dem, der ikke er indlagt), bliver de pårørende i høj grad brugt som en praktisk ressource, men deres film knækker jo også en gang i mellem, og det er ofte dem, der ringer til mig. Når vi har talt om det, der var den umiddelbare grund til deres henvendelse, fortæller de ofte med gråd i stemmen, hvor svært de har det. Det sker også, at vi møder pårørende i ambulatoriet, hvor de bryder sammen, mens deres mand er inde til behandling. Sammenbruddet kommer, når opgaverne bliver uoverskuelige, og de føler sig alene med dem. I den situation er det selvfølgelig vores opgave at tage os af dem og hjælpe dem bedst muligt. Men det er vigtigt at understrege, at det ikke er vores forventninger til dem, der er grunden til, at det bliver for meget, men derimod det pres, de lægger på sig selv i deres stræben efter at være gode pårørende. De fleste pårørende har kun ét ønske, og det er at gøre det så godt som muligt. Nogle har overskud i udgangspunktet, men bliver mere og mere slidte i forløbet, der ofte kan strække sig over mange år. Det er mennesker, vi med tiden kommer til at kende meget godt, og det sker, at vi må have en hjemmesygeplejerske til at overtage nogle af de opgaver, de har påtaget sig. Vi er generelt meget opmærksomme på, hvordan de pårørende har det, og vi griber ind, hvis vi mærker, at nogle er ved at bryde sammen."

Nogle pårørende reagerer med vrede og frustration. Hvad er det, der kan få kæden til at hoppe af?

"Det er ofte, når de synes, at der er noget, der går for langsomt. Noget, de ikke forstår. Nogle klager over, at deres gamle morfar har tabt fem kilo, og mener, at vi ikke sørger for, at han spiser nok. De pårørende er ofte optaget af lidt blødere ting som fx hygiejne, mens vores fokus er på det medicinske. De pårørende synes, det er dem, der kender patienten bedst, men som regel har de ikke så meget viden om det sygdomsbillede, som vi har fokus på. Det kan give konflikter. Corona-situationen har sat mange ting på spidsen, fordi de pårørende ikke har måttet komme her. De har kun måttet have besøg af ét familiemedlem, og mange af patienterne har savnet deres sønner og døtre, som ikke må komme her. Mange af de samtaler, vi har med de pårørende, handler om savn. Vi har haft patienter, som ikke har set deres nyfødte barnebarn. Det er forfærdeligt."

Sker det, at pårørende siger, at nu kan det være nok?

"Det er meget sjældent. Jeg havde en for nyligt, som sad på en stol på stuen, da jeg med et glimt i øjet spurgte om han ikke ville redde sengen, mens jeg tog hans hustru i bad? Han havde været togfører i mange år, fortalte han, og sagde direkte, at det med sengen, det måtte jeg gerne tage mig af. Det forstod jeg godt. Men vi oplever stort set ikke, at folk protesterer og ikke vil hjælpe. Vi er blevet gode til at vurdere, hvad vi kan forvente af folk."

Viden, støtte og samvær

"For bare nogle få år siden havde vi ikke det samme fokus på de pårørende, som vi har i dag," fortsætter Mette Munk. "De pårørende var nogle, der fulgte med, og hvis de ville hjælpe os med, at patienten overholdt sine aftaler, så var vi lykkelige for det. Det var den forventning, vi havde, men ud over det, havde vi ikke særlig opmærksomhed på dem. Det har ændret sig dramatisk. Vi har fx etableret egentlige pårørende-aftener. De er svaret på et direkte ønske fra de pårørende selv, der savnede at mødes med andre og udveksle erfaringer. Desværre har coronaen sat en stopper for det for en tid."

"'Viden, støtte og samvær' er et meget efterspurgt undervisningsforløb for både patienter og pårørende. Her kan deltagerne møde andre patienter og pårørende,

Fortsættes på næste side

udveksle erfaringer og få gode råd til, hvordan de kan håndtere den nye hverdag med sygdom, behandling og bivirkninger. 'Viden, støtte og samvær' løber over tre dage på OUH's Patienthotel, hvor forskellige fagprofessionelle vil være til stede. På programmet har vi blandt andet fokus på de psykiske reaktioner, sygdom, kost og ernæring, fysisk træning, senfølger, mindfulness og seksualitet. Underviserne er specialister inden for deres felt. Dette forløb har desværre også været sat på pause under coronaen," fortæller Mette Munk, der selv ved flere

lejligheder har deltaget i LyLes lokale netværksmøder i Odense, hvor hun har glædet sig over en stor spørge- og diskussionslyst.

"Det er et fantastisk forum – også for mig. Det giver mig indblik i, hvad der optager patienter og pårørende, og hvilke behov de har, når de ikke lige er på afdelingen. Jeg følger også deres Facebook-gruppe som observatør og for at få indblik i, hvilke emner der tages op der."

Vil du være med til at gøre det lettere for pårørende at støtte indlagte patienter?

Vi har brug for dine erfaringer og feedback for at lave den bedste løsning

Når man er syg og indlagt, kan det være en stor trøst og støtte at have sine kære hos sig. Men det er nogle gange besværligt eller umuligt for de pårørende at være der så meget, som de gerne ville.

Vi vil gøre det muligt, at patienter kan få fjern-besøg via en skærm – lige så let som at tænde for fjernsynet.

For at lave løsningen så god som muligt, vil vi gerne i kontakt med dig og/eller en fra din familie eller vennekreds, så vi kan høre, hvad I tænker om udfordringerne og vores ideer til at løse dem.

Til gengæld vil du og dine pårørende få mulighed for at bruge løsningen gratis, i en periode – når den første version er klar.

Registrer dig her: norflax.dk/lyle – eller kontakt mig pr. email eller telefon.

Mange hilsener

Bo Stig Hansen | bo@norflax.dk | 53 73 02 32



Glem ikke hinanden i netværksgrupperne

Måske ligger nogle af LyLes netværksgrupper i dvale i disse vanskelige tider, men det betyder ikke, at I som medlemmer er helt afskåret fra hinanden. Rundt omkring sidder mange, der er ved at være godt og grundigt trætte af isolationen, men med lidt kreativitet behøver man ikke være helt afskåret fra hinanden.

Opfordringen skal derfor lyde herfra, at det er vigtigt, at vi husker ikke at glemme hinanden. Bare det lidt impulsivt at 'slå på tråden' til en af dem, vi ellers ville have mødt i netværksgruppen, kan gøre en kæmpe forskel. Det kan bryde følelsen af at være helt alene i verden.

Og det er faktisk ikke så svært at holde kontakten og bryde ensomheden, selvom man ikke kan være fysisk sammen.

Her er et par forslag, der kan gøre en forskel:

- Lav en telefonliste der omfatter dem, du er i lokalgruppe med – hvis den ikke findes i forvejen, så kontakt din tovholder -->
- Ring til hinanden. Det luner altid at mærke, at man ikke er alene, og der skal ikke så meget til.
- Aftal en gåtur i skoven eller langs stranden. Gå sammen i en lille gruppe (jf retningslinjerne) eller bare to. Så kan I få snakket og få lidt frisk luft samtidig.

Aalborg

Bente

22 27 89 41
aalborg@lyle.dk

Aarhus

Marianne

51 78 08 02
aarhus@lyle.dk

Esbjerg

Karin

23 80 94 45
esbjerg@lyle.dk

Sønderborg

Bibi

26 16 87 78
finbib@godmail.dk

Roskilde

Birgit

roskilde@lyle.dk

Odense

Poul Eigil

26 60 04 13
odense@lyle.dk

København

Stella

28 93 19 23
koebenhavn@lyle.dk

Nordsjælland

Elsebet

25 62 26 29
nordsjaelland@lyle.dk

Næstved

Rita

31 68 26 00
naestved@lyle.dk



"Jeg har i meget høj grad tilsidesat mig selv og i perioder været over-beskyttende. Jeg tror, jeg forsøgte at råde bod på noget, som hun havde manglet, før jeg kom ind i hendes liv. Jeg havde – hvad der kan lyde lidt mærkeligt – dårlig samvit-tighed over, at jeg ikke var der på det tidspunkt i hendes liv, hvor hun havde allermest brug for mig," fortæller Villy O. Christensen..

Privatfoto

Det slog ikke benene væk under mig, da hun sagde, at hun havde blodkræft

Da Villy og Rita fandt hinanden på et datingsite og begyndte at skrive sammen, fortalte hun ham efter kort tid, at hun havde kronisk myeloid leukæmi (CML). Kort tid efter mødte de hinanden fysisk første gang på en restaurant i Næstved. Siden er der gået 16 år, de er blevet gift og er det stadig. Her fortæller Villy om at blive kæreste med en kræftpatient og om ikke at lade sygdom stå i vejen for kærligheden og drømmen om et familieliv.

"At finde hinanden på nettet var fagre nye verden den gang i slutningen af 2004. Der var nogle, der rynkede på næsen af det, men for os fungerede det fremragende," fortæller Villy, og man kan næsten høre ham smile over telefonen. "Efter at vi havde skrevet sammen nogle gange, smed hun bomben og fortalte, at hun havde blodkræft. Det skulle ikke være nogen hemmelighed."

"Min umiddelbare reaktion var noget i retning af 'nåh ... og?'. Jeg ved, det lyder lidt overskudsagtigt, men jeg vidste jo ikke, hvad det var. Jeg vidste intet om blodkræft, men en del om kræft. Min far var død af cancer nogen tid før. Det var, mens jeg stadig boede i England, og jeg kunne ikke rigtigt være der for ham den sidste tid. Han døde dagen efter, at jeg var rejst tilbage til England efter et besøg hjemme. Det var ikke nemt, men det lærte mig noget om at være til stede i nuet og at huske at gøre noget for andre."

Du kunne jo lige så godt have trukket dig, da Rita fortalte om sin sygdom. Hvad fik dig til at hænge på?

"Det ville have været det letteste i verden at gå baglæns lige der, men der var jo et menneske bag diagnosen, et overskudsmenneske fornemmede jeg, og det overskyggede sygdommen. Også selvom jeg endnu ikke havde mødt hende fysisk. Hun lød så spændende, at sygdommen gled i baggrunden, og jeg tænkte, at hende måtte jeg møde og finde ud af, hvem hun var. Hendes baggrund – Rita har ungarske aner, og hele hendes familie bor i udlandet – var interessant, og da jeg selv havde boet

mange år i udlandet og er internationalt orienteret, syntes jeg, det var for spændende til, at jeg bare kunne lade hende gå. Det kørte af det lange – og det særlige ved min situation – er, at jeg valgte at blive pårørende. Det var fordi, jeg så et menneske og ikke en diagnose. Jeg valgte Rita og tænkte, at hvis hun kan klare det, så kan jeg også. Det var ikke noget svært valg."

Hvorfor tror du, hun sagde det så tidligt i jeres bekendtskab?

"Hun var modig og ville være ærlig – have klare linjer fra starten. Hun havde allerede oplevet, at hendes sygdom kunne få folk til at gå uden om hende i en stor bue. Før vi mødtes, havde hun haft en kæreste, som ville have børn, og det var ikke en mulighed for Rita. For mig var det slet ikke et spørgsmål. Jeg havde selv to, og i en alder af 41 skulle jeg ikke have flere. Rita have en søn, som hun uden tøven fortalte mig var autist. Heller ikke det påvirkede min lyst til at møde hende."

"Hendes åbenhed tiltrak mig," mindes Villy, og betød, at han selv kunne være åben. "Vi kendte faktisk hinanden ret godt, da vi mødtes første gang. Vi klingede fint sammen fra første minut og kunne springe alle de indledende øvelser over. Hendes kræftsygdom fyldte ikke i mit hoved, selvom jeg selvfølgelig havde sat mig ind i, hvad CML er for en sygdom. Hun havde haft den siden 1997, og var her jo endnu. Jeg var bl.a. drevet af nysgerrighed over, hvordan hun havde overlevet, for på det tidspunkt, hvor hun fik CML, var det stadig en sygdom, man døde af efter fem

år. Jeg kunne se, at hun var sprunget ud af statistikken, og efterfølgende fandt jeg jo ud af, at der var noget, der hed Glivec*1 – det var den medicin, der havde ændret hendes livsbane. Jeg havde selvfølgelig tænkt den tanke, at jeg kunne blive kæreste med en, der var væk om tre år, men hendes person overskyggede det fuldstændigt. Jeg tænkte også, at hvis vi kunne få tre, syv eller 10 gode år sammen, så ville det være fint."

Du blev med andre ord pårørende til en kræftpatient. Hvad tænkte du om det?

Jeg var helt bevidst om, at det selvfølgelig spillede en rolle, men følte mig også meget sikker på, hvad jeg gjorde. Og det var faktisk ikke så svært, for Rita viste sig at være et kærligt, åbent og rummeligt menneske. De første mange måneder sad vi ofte og talte sammen til langt ud på natten. Vi havde meget at tale om, og jeg mærkede, at hun havde et stort behov for at tale om, hvordan hun havde det, og hvordan hendes liv havde været. Jeg tror, det var en lettelse for hende at fortælle om sit liv, sin skilsmisse og sin sygdom, og at der var en, der gav sig tid til at lytte til hende. Ikke fordi jeg var den barmhjertige samaritaner – på ingen måde – men fordi jeg var interesseret og nysgerrig. Jeg havde på den anden side en oplevelse af at kunne spørge om alt og få svar på alt. Ritas sygdom fyldte naturligvis meget, men ikke for meget."

Rita og Villy mødtes første gang på en restaurant i Næstved og flyttede sammen et par dage senere. Villy havde på det tidspunkt en lejlighed i Næstved og Rita et hus, og det blev der, de slog sig ned. Den 11. marts 2006 blev de gift.

Hvordan gik det så med at finde dig til rette i en dagligdag som pårørende?

"I begyndelsen var den største udfordring på et meget praktisk plan. Rita kunne ikke tåle al den gode mad, som jeg havde lært at holde af i det mørke Midtjylland, hvor jeg kommer fra, og hvor man steger alt i smør og spiser kartofler til. Det var noget af det første, jeg mærkede. Rita elsker al den samme mad, som jeg er vokset op med, men hun kunne ikke tåle den. Jeg skulle vænne mig til en helt anden måde at tænke mad på, og det var en

omvæltning for både mig og mine børn. Med ét var der ikke længere noget, der hed sovs og kartofler."

"Det, der har været min drivkraft, er min nysgerrighed. En dag, hvor jeg lærer noget nyt, har været en god dag. Dertil kom, at mine år i Afrika havde lært mig, at vi alle har forskellige forudsætninger og muligheder. Der lærte jeg, at hvis man giver en hånd med – hvis man hjælper og inspirerer andre – så kommer det mangfoldigt tilbage. Jo mere man giver af sig selv, jo mere kommer der den anden vej. Jeg måtte naturligvis spørge mig selv, om jeg ville kunne klare at leve sammen med et menneske med en alvorlig sygdom både fysisk og psykisk, og svaret var, at det kunne jeg godt. Jeg havde været i udlandet i over fem år, hvor det var mig selv, der var i fokus. Jeg havde masser at give af, men var i underskud på kærlighed og omsorg. Og så stod jeg over for Rita, der trods modgang havde masser af begge dele at give af. Der var ikke så meget at betænke sig på. Rita er sådan et menneske, der altid er optaget af, hvordan andre har det og ikke først og fremmest tænker på sig selv. Det var også vigtigt, at jeg oplevede, at hun tog mine børn til sig og også var optaget af, hvordan de havde det. Jeg tror, vi var et godt match."

På et tidspunkt foreslog du Rita at skrive en bog om hendes historie. Hvordan kom det i stand?

"Jeg havde jo hørt hende fortælle om sygdommen og om at få diagnosen, og jeg syntes, at det ville give god mening at skrive en bog – både for hende selv og andre. Da jeg foreslog det, tyggede hun lidt på det, og så gjorde vi det."

"Vi gennemgik minutløst hele hendes liv og især forløbet fra diagnosen i 1997 og frem til 2007 – vi vendte hver en sten."

Det kom der bogen 'Nyt liv – på den hårde måde'*2 ud af. Det er en åbenhjertig fortælling om at få 'dødsdommen' CML, som dog for Rita – efter en knoglemarvstransplantation – fik et lykkeligt udfald.

"Arbejdet med bogen viste sig at blive et stort og nærmest terapeutisk projekt. Undervejs kom Rita til at beskæftige sig med mange ting, der dukkede op fra dybet. Ting, hun aldrig havde talt med nogen om før. De fleste af bogens

kapitler skrev vi klokken tre om natten ved køkkenbordet og ofte med tårer i øjnene. Til tider var det svært, men også nyttigt. Hun genoplevede mange ting og fik sat ord på, og da vi endelige var færdig og sendte den til tryk, åndede hun lettet op af bare glæde over, at det var slut.”

Var der noget, der overraskede dig, som tiden gik?

”Ja. Rita havde fortalt om nogle af de senfølger, der plagede hende. Hun havde fysiske smerter og i stigende grad også psykiske udfordringer som fx angst, som jeg ikke var forberedt på. Der var et psykologisk efterspil på hendes sygdom og de konsekvenser for hendes liv, den kunne få, men også på den behandling, hun havde været igennem. Konsekvenser, som også kom bag på hende selv. De udfordringer, der var forbundet med at være pårørende, viste sig ikke at blive mindre med tiden.”

”I 2008 kollapsede Rita fuldstændigt med et angstanfald, og jeg måtte bogstavelig talt samle hende op fra gulvet. Det var en periode, hvor hun også blev udfordret af det ansvar, hun havde for sin søn. Det blev simpelthen for meget for hende. For mig medførte det en følelse af magtesløshed, som er meget almindelig for pårørende, ved jeg i dag. Den kom, da jeg for alvor oplevede, at der er ting, jeg ikke kan ændre på, når Rita har det dårligt. Jeg kan selvfølgelig tage mig af praktiske ting i vores hjem, men jeg kan ikke få hendes smerter og ubehag til at gå væk.”

”Mens vi skrev på bogen, havde Rita besluttet, at hun ville melde sig ind i LyLe, når bogen var færdig. Sådan blev det, og kort tid efter blev hun valgt til bestyrelsen. LyLe blev starten på en hektisk og krævende årrække, hvor vores liv handlede om blodkræft – fra morgen til aften. Ikke kun én sygdom, men en masse komplicerede og alvorlige sygdomme. LyLe blev et fælles og meget meningsfyldt projekt for os begge. Meningsfyldt, fordi vi kunne hjælpe andre og fjerne lidt af opmærksomheden fra vores egne egoer. Arbejdet med LyLe kom naturligvis til at fylde endnu mere, da Rita lidt hovedkulds blev formand for foreningen, og jeg påtog mig rollen som en slags sekretariatschef samtidig med, at jeg havde et arbejde, jeg skulle passe. Den mest travle tid, hvor vores hjem reelt var omdannet til kontor for en patientforening, stod for mit vedkommende på til omkring 2017. Her væltede

læsset for mig, og jeg måtte trække mig for at passe bedre på mig selv. Efterfølgende fik jeg to blodpropper i hjernen, som jeg i dag ser som et udslag af, at jeg påtog mig mere, end jeg faktisk magtede. Jeg var ikke for klog og overhørte nogle ret voldsomme advarselssignaler.”

Hvordan er det gået med dig og din evne til stadig at være Villy, pleje dine egne interesser og ikke ende som fuldtidspårørende med udsigt til selv at blive slidt ned?

”Jeg har i meget høj grad tilsidesat mig selv og i perioder været overbeskyttende. Jeg tror, jeg forsøgte at råde bod på noget, som hun havde manglet, før jeg kom ind i hendes liv. Jeg havde – hvad der kan lyde lidt mærkeligt – dårlig samvittighed over, at jeg ikke var der på det tidspunkt i hendes liv, hvor hun havde allermest brug for mig. Men samtidig må jeg sige, at det jo slet ikke er utænkeligt, at jeg ikke havde slået til. Det kan jeg ikke vide. Jeg tror, hun selv vil sige, at jeg i perioder har været for omklamrende. Jeg kan godt se, at jeg af og til har været for meget, at jeg har været møgirriterende og fx er blevet ved med at fortælle hende, hvad hun skal gøre og ikke gøre, og i øvrigt stille de samme bekymrede spørgsmål igen og igen. Jeg overspillede utvivlsomt min rolle lidt og glemte mig selv undervejs. Men man kan vel sige, at det har været en læringsproces for os begge. Når det er sagt, så synes jeg, det er vigtigt at sige, at Ritas sygdom ikke har været og ikke er det primære omdrejningspunkt i vores samliv, selvom det kan lyde sådan. Det, der har holdt os sammen, er derimod, at vi begge er familiemennesker, der deler mange værdier og gerne vil være fælles om nogle ting – bl.a. det at hjælpe andre, der har brug for det. Da jeg mødte Rita, var jeg et sted i mit liv, hvor jeg var drevet af et ønske om at falde til ro og finde et liv som familiemenneske. Det ønske fik jeg opfyldt.”

*1 Glivec (imatinib) er et lægemiddel, der virker mod den genfejl, der betyder, at de hvide blodlegemer danner et protein, som får blodlegemerne til at dele sig uhæmmet. Det er det, der er karakteristisk for CML. Glivec blev godkendt til behandling af CML i 2001.

*2 Bogen 'Nyt liv – på den hårde måde' kan købes på <https://lyle.dk/kategori/boeger/>



Et liv som pårørende – at være tæt på en kræftpatient

Dette er en god pjece fra Kræftens Bekæmpelse. Den kan findes og downloades via cancer.dk. Pjecen, der er på 40 sider og i øvrigt gratis, giver i en kort og overskuelig form svar på spørgsmål som:

- Hvad gør jeg som pårørende?
- Hvordan klarer jeg hverdagen?
- Hvordan bliver jeg ved med at være en god pårørende?
- Hvordan håndterer jeg min fars/mors sygdom?
- Hvordan hjælper jeg bedst en ven eller kollega, der er blevet syg?

Pjecen indeholder 10 gode råd, som vi gengiver her:

- Føl dig ikke til besvær, hvis du har spørgsmål eller brug for at få genopfrisket informationer. Kontakt evt. sygehuset eller din praktiserende læge
- Orientér dig om sygdommen, behandlingen og bivirkningerne, det dæmper ofte angsten. Jo mere du ved om situationen, jo bedre kan du støtte den syge
- Pas på med at tage beslutninger på den syges vegne. Tal med hinanden om, hvad I hver især har brug for
- Lad være med at påtage dig det fulde ansvar for de praktiske opgaver. Det kan få den syge til at føle sig overflødig og mere syg end nødvendigt. I kan stadig være sammen om det praktiske bare på en anden måde
- Lad være med at forvente det umenneskelige af dig selv. Vær realistisk med hensyn til, hvor meget du kan klare. Benyt dig af de muligheder, der findes for praktisk hjælp og sig ja tak til den støtte, familie og venner tilbyder
- Tilgiv dig selv, hvis du mister tålmodigheden, hidser dig op eller skælder ud. Situationen er presset, og ingen er fuldkommen
- Tro ikke, at det er et nederlag at søge professionel hjælp. Det er derimod et spørgsmål om at vælge den bedste løsning i en presset situation
- Pas på dig selv, så du har overskud til at give omsorg. Husk, du er en vigtig støtte for den syge
- Forsøg at få nogle positive oplevelser i hverdagen. Lad ikke sygdommen overskygge hele dit liv

Når alt pludselig ikke er, som det var i går ...

I dette interview taler vi med psykologen Dorthe Overgaard om det at blive pårørende – om de mest almindelige psykiske reaktioner, når et nært familiemedlem bliver alvorligt syg. Dorthe Overgaard er uddannet psykolog fra Århus Universitet, autoriseret og specialist i Børnepsykologi Hun har sin base i Silkeborg. Her møder hun dagligt mennesker i krise – og blandt dem også patienter og pårørende.

"Livet som pårørende starter for de fleste som en uoverskuelig krise. Med kort varsel er den verden, man kendte – den forholdsvis trygge og forudsigelige hverdag, man levede i – forandret. Med et slag er hverdagen præget af farer, trusler, angst og et usikkert fremtidsperspektiv. Planer og drømme om, hvad der skal ske i de kommende måneder og år, falder til jorden. Sygdom medfører uvægerligt store forandringer – forandringer, man vel at mærke ikke selv har inviteret til. Hele ens system kan gå i alarmberedskab," forklarer Dorthe Overgaard.

"Men reaktionerne på pludselig sygdom hos fx en ægtefælle kan være meget forskellige og afhængige af, hvem man er som menneske og naturligvis også af, hvad det er for en sygdom, man står overfor. Er det kræft bliver mange rystet. Ikke mindst fordi tanker om måske at blive efterladt, melder sig. Det er ikke unormalt, at man kan opleve, at man i den første periode får flere kræfter end man plejer. Man går i 'action mode', søger information, prøver at få overblik, er med til alle møder på hospitalet, forsøger at se lidt optimistisk på det hele, og få en eller anden grad af kontrol over situationen. Man tager kampen op, og ofte kommer reaktioner som afmagtsfølelse, kontroltab og opgivelse først i anden række."

Er der forskel på, hvordan mænd og kvinder reagerer?

"Vi reagerer meget forskelligt på sygdom uanset køn, men der kan også være mønstre, som kan hænge sammen med både køn og kultur. Spørgsmålet får mig til at tænke på et par, der kom til mig, som måske siger lidt om det. Han var 63 år, og hun lidt yngre. Det var ham, der var blevet syg af kræft, men det var tydeligvis hende, der havde

taget initiativ til, at han skulle til psykolog. Selvom der var tale om individuelle samtaler, var hun med hver gang. Man kunne synes, at han var gammel nok til at komme alene. Men det var hende, der havde en idé om, at det kunne hjælpe ham at tale med mig, og som måske også havde en tanke om, at det kunne styrke deres indbyrdes samtale om hans sygdom og de konsekvenser, den ville få. Hendes intention var, at hun gerne ville være med på en lytter og ikke sige så meget, men helt sådan blev det ikke. Det var hende, der så at sige havde ordforrådet. Hun fortalte om det, de havde været igennem, mens han mest sad og nikkede. Flere gange opfordrede han hende til at forklare et eller andet, han syntes, jeg skulle vide. Det var nyt for ham at tale om disse ting, mens hun, der havde været i plejesektoren i mange år, havde et sprog i forvejen. Derhjemme havde de en klassisk arbejdsdeling, hvor han tog sig af det mere praktiske, mens hun i højere grad var den, der havde været vant til at drage omsorg for familien."

"Parret kan ses som et billede på, at det for kvinder nogle gange kan være nemmere at tale om det, der er svært. De kan så at sige være mere trænet i den disciplin end deres ægtemænd. Det er her vigtigt at finde en vej, hvor der både er plads til at få talt om det svære – men også at man er opmærksom på, at give plads til pauser og andre mestringsstrategier, der tilskynder til aktiviteter og praktiske gøremål. En mand i terapien formulerede, at "jo mere vi snakker om det, jo mere styrer det vores liv, og at al den snak hjælper jo ikke på det hele."

"Opgaven for mange patienter og pårørende er her som nævnt at finde en balance i behovet for at tale om det, der er svært. Det er vigtigt, at man kender hinandens behov

og mestringer, og det kan nogle gange være en god ide, at man også søger støtte og hjælp hos andre end hinanden. Et eksempel var en kvinde, som havde et større behov end sin mand for at tale om de bekymringer hun havde i forbindelse med hans sygdom, hvorfor hun søgte støtte og hjælp hos veninder. Manden havde derimod også behov for andre strategier end samtalen, hvorfor han havde brug for at komme ud og spille golf med sine venner og hvor aktiviteten var i fokus fremfor samtale om sygdommen. Her er det vigtigt, at man kender og tillader at have forskellige strategier.

Dårlig samvittighed ser ud til at være fremherskende hos mange pårørende. Følelsen af ikke at slå til og ikke altid gøre det rigtige. Hvad er det, der sker her?

"Jeg havde tidligere i dag en samtale med en kvinde, hvis mand var syg. Hun havde dårlig samvittighed på alle mulige planer, sagde hun, og det fik mig til at tænke lidt over, hvad det i virkeligheden er, der er på spil. Jeg kunne se, at det, hun var i tvivl om, måske mere var, hvad der er rigtigt og forkert. Jeg tror, det kan være svært for den pårørende at forstå, at følelsen af dårlig samvittighed nogen gange også udspringer af nogle etiske og moralske udfordringer. Følelsen kan dukke op, hvis man går i teateret med nogle bekendte – uden at den syge er med – for også at få lidt rum alene. Man kommer i tvivl, om det er rigtigt eller forkert at gøre det, om man kan tillade sig det, hvis man vil være en god pårørende. Man kommer ud i noget, man ikke har prøvet før og kommer i tvivl. Havde han været rask, ville man aldrig have tænkt, at der kunne være et problem."

"Man kan også som pårørende blive ramt af, at man ikke kan tillade sig at have det dårligt eller være bekymret, for det er jo ikke mig, der er syg. Som pårørende er man jo dybeste set et tæt vidne til et andet menneskes lidelser eller forfald. Det at være vidne kan i sig selv være forbundet med lidelse. Det ligger i vores DNA. Vi spejler os i det andet menneske og bliver følelsesmæssigt påvirket. Lider vores mand eller datter, lider vi selv, og det er i den grad i orden at have det sådan. Det er en naturlig reaktion, og det skal man være klar over. Små børn græder, når andre børn græder. Vi er forbundet med hinanden, og heri ligger en påmindelse om, at man som pårørende har lov til at have det dårligt og til at passe på sig selv. Hvis man får

ondt af sige selv, skal man huske, at man er et menneske af kød og blod. At man er et menneske, der elsker, har empati og er bange for at miste."

Mange pårørende oplever at blive stressede og få stress-symptomer. Hvad er det for mekanismer, der udløser det?

"Stress og tilbøjeligheden til at få stress er individuel og vi har meget forskellige tærskler. Stressfølelsen kommer, når man oplever, at kravene til en er større end de ressourcer, man har. Der er mange ting, man kan blive stresset af som pårørende, og ofte vil det være en kombination af, at de praktiske/fysiske opgaver vokser. Man skal holde hjemmet kørende og sørge for indkøb, passe sit arbejde, sørge for at aftaler bliver holdt m.m. Samtidig er man psykisk presset, måske af dårlig samvittighed eller er bange for, hvordan det alt sammen skal gå. Det psykiske pres er der døgnet rundt samtidig med, at man løber stærkere for at nå alle de ting, man synes, man skal have styr på. Man er simpelthen overbelastet både praktisk og mentalt og kan ikke bare koble af. Tilmed er det tilsyneladende uden ende."

"Kunsten er at opdage det i tide. Inden man reelt er brændt sammen. Derfor er det vigtigt, at man holder øje med sig selv. At man tænker over, hvilke tanker man har, og hvordan ens krop taler til en. Hvis man konstant er urolig, sover dårligt om natten, husker dårligt, bliver irriteret og vred og undgår socialt samvær, kan man være kommet for langt ud. Derfor skal man så at sige holde øje med sig selv, eller få nogle andre til at gøre det – få nogle til at sige til, hvis man viser tegn på at være slidt op. Hvis man overhører signalejerne, kan det ende i sygdom eller depression - omvendt, hvis man mærker, den er gal, så kan man gøre noget ved det. Det bedste, man kan gøre, er at sikre, at man har venner eller familiemedlemmer, som holder øje med en. Som kan gribe ind."

"Men også det kan blive et pres. Jeg talte engang med en pårørende, der var meget træt af, at hendes omgangskreds konstant mindede hende om, at hun skulle passe på sig selv. Hun sagde, 'hvornår f..... skulle jeg have tid til det'. Som pårørende skal man minde sig selv om, hvad det var, der øgede ens trivsel, før verden gik af lave. Og huske sig selv på, at det også er ok at gå efter aktiviteter der nærer ens trivsel."

Sygdom har det med at sætte sig på den bedste plads i sofaen ...

Da Anjas mand, Frank, blev syg, blev hun hurtigt klar over, at hun stod over for en stor opgave, og hun så samtidig en risiko for, at sygdommen vil lægge sig som en kvælende byrde over hende og deres to hjemmeboende børns liv. Hun var i slutningen af fyrrerne, og selvom kærligheden til Frank var stor og hendes sorg over hans sygdom altoverskyggende, var hun ikke parat til at tabe sit eget liv på sygdommens bekostning. Her fortæller Anja om hendes svære kamp for ikke at miste sig selv.



"Det var jo mig, der stod med alle stumperne. Jeg skulle samle op på pigerne og sikre, at alt var godt hos ham, imens han fik al den positive opmærksomhed fra omgivelserne. Folk var holdt op med at ringe til mig, for jeg havde alligevel ikke tid," fortæller Anja Aalund Holst.

Privatfoto.

Anja Aalund Holst er 51 år og bestyrelsesmedlem i foreningen Pårørende i Danmark. Hendes mand, Frank, fik for tre et halvt år siden demenssygdommen Lewy Body – en sygdom, der ligger langt fra de blodkræftsygdomme, Lyle har fokus på. Det er dog i denne sammenhæng ikke væsentligt, da Anjas erfaringer og refleksioner på mange måder er almene i forhold til det at være pårørende.

"Da Frank blev syg, begyndte jeg at kigge efter et sted, hvor jeg kunne lære noget om at være pårørende," fortæller hun. "Jeg var meget uforberedt og havde brug for praktiske råd: Hvad skal man huske, hvad skal man have styr på, og hvad gør man i det hele taget? Jeg var på bar bund og tænkte, at der måtte være et kursus, jeg kunne gå på. Og jeg tænkte, at der måtte være andre, der havde prøvet det her før mig. Det var det, der førte mig til pårørendeforeningen."

"Første tænkte jeg, da vi blev klar over, hvad det var, der havde ramt ham, at det skulle jeg nok klare, men samtidig var jeg utroligt ked af det og kunne ikke rigtig komme på benene igen. Jeg var også i tvivl, om det var den rigtige diagnose, vi havde fået, og jeg var bange for, om det måske i virkeligheden var mere alvorligt, end vi gik og troede. Samtidig havde jeg oplevelsen af ikke at blive forstået, og jeg følte mig alene. Det var svært for andre at forstå, at sygdommen ikke kun væltede Frank, men at jeg også var blevet slået omkuld. Jeg havde følelsen af at være faldet ned i en afgrund, og det skete nærmest fra den ene dag til den anden. De ting, der i øvrigt optog mig i mit liv, gav pludselig ikke mening mere. Jeg græd og græd og følte på samme tid skyld over, at jeg gjorde det. Det var jo ikke mig, der var syg, og jeg blev nødt til at rejse

Fortsættes på næste side

mig, følte jeg, så jeg kunne være der for Frank og vores to piger på 12 og 15 år. Jeg har prøvet mange ting i livet, men at jeg blev så ramt, kom helt bag på mig.”

Jeg troede, jeg var den eneste kvinde, der hadede at slå græs

Anja har som mangeårig leder af et botilbud for voksne udviklingshæmmede masser af erfaring med at samarbejde med pårørende, men den slog ikke til, da det var hende selv, det handlede om. Hun blev hurtigt klar over, at hun havde brug for hjælp og inspiration for at komme videre i sit liv.

”Jeg må indrømme, at jeg havde modstand mod det at gå ind i en pårørendegruppe – sikkert som mange andre. For hvorfor opsøge nogen, der har det lige så svært som en selv? Selv da jeg pludselig sad i en gruppe med andre pårørende, tænke jeg 'hvad laver jeg egentlig lige her'. Jeg var ikke fyldt 50, den næstældste var 66 og den ældste 86. Det var, skal jeg understrege, nogle mennesker jeg sætter meget pris på i dag. Hvis det tærer på en at være i den slags sammenhænge, så skal man naturligvis ikke gøre det, og man kan faktisk have stor gavn af at bruge nettet til at skaffe sig viden på egen hånd. I min proces har det været vigtigt at sætte ord på mine følelser og oplevelser som et middel til at komme nogenlunde hel igennem. Derfor har jeg skrevet en masse undervejs, men det er også vigtigt at opleve, at de erfaringer, man selv har, har værdi for andre. Den største kvalitet ved at møde andre pårørende ligger i, at man opdager, at der er nogle, der har det som en selv. Jeg troede, jeg var den eneste kvinde, der hadede at slå græs, men det var jeg bestemt ikke alene om,” griner Anja. Der er meget afmagt og kontroltab i, at ens nærmeste bliver alvorligt syg, og derfor er det vigtigt at opleve, at der faktisk er ting, man kan gøre, ting man kan påvirke i sit liv. Det er vigtigt at være klar over, hvad man har kontrol over, og hvad man ikke har. Det har været nøglen til, at jeg har fået mere styr på mit liv. Det, der presser, stresser og slider, er alt det, man ikke kan gøre noget ved.”

Da Frank blev syg, kunne Anja se, at sygdommen ville udvikle sig. Den ville blive værre. På et tidligt tidspunkt begyndte han at trække sig ind i sig selv og deres sociale liv svandt ind.

”Det gik det op for mig, at jeg ville miste mit hjem, fordi det ville blive andre menneskers arbejdsplads, fordi han havde brug for professionel hjælp. Jeg kunne ikke vide, hvor mange år jeg ville have sammen med Frank, men det var vigtigt for mig, at han – når den dag kom – kunne side oppe i sin himmel og sige, at jeg var der for ham på en kærlig, rummelig og fleksibel måde. Skulle det kunne lade sig gøre, blev jeg nødt til også at have fokus på mig selv og på mit eget liv.”

Christian Busch, der er hospitalspræst på Rigshospitalet, sendte på et tidspunkt Anja et citat, der fik hendes situation til at fremstå krystallart: ”Når man mister et 'vi', fordi man mister et 'du', så mister man ofte også et 'jeg' – et jeg, som det kan blive meget svært og sorgfuldt at genfinde.”

Jeg tudede det meste af vejen til Paris

”Den sygdom, der var kommet ind i vores liv, var i realiteten godt i gang med at sætte sig på den bedste plads i sofaen,” fortæller Anja. Jeg kan huske, når vi havde en pårørende-dag i foreningen, så talte alle om sygdommen og ikke om sig selv. Det var svært, for jeg havde det sådan, at jeg ikke var parat til at forsvinde. Det var jeg ikke gammel nok til. Det er uvægerligt sådan, at når den ene part bliver syg, så er det den raske, der skal indrette sig og tilsidesætte sine egne behov. Men hvis jeg mistede mig selv, som jeg var bange for, ville vores børn miste begge deres forældre, og det måtte ikke ske.”

”Tænk, hvis man havde en bestemt måtte, man skulle stå på, når man talte om sygdom. Så ville man opdage, hvor meget tid man brugte på at stå på den. På et tidspunkt stod jeg der 24/7. For at undgå at sygdommen overtager livet fuldstændigt, er det vigtig med en grad af struktur,” forklarer Anja. ”Man bliver nødt til at skabe et sygdoms- og bekymringsfrit rum – et rum, hvor man kan holde fri fra sygdommen.”

Samme dag, som Frank fik sin diagnose – i første omgang Parkinsons sygdom – fik Anja svar på, at hun var kommet med på Team Rynkeby-cykelholdet, der skulle køre til Paris.

”Det var en vanvittig dag, men jeg besluttede, at jeg skulle afsted, og jeg tudede det meste af vejen til Paris. Det var svært, men i dag er jeg glad for, at jeg gjorde det.”



Anja besluttede at cykle til Paris samme dag som hendes mand fik sin diagnose og græd hele vejen. Privatfoto.

Er du ved at smide mig ud?

Når man bliver pårørende, er det som om, man skal ofre alt, forklarer Anja. At begge parter skal gå ned med det synkende skib. Den raske i forholdet er i fare for at miste sin identitet. På en måde kommer den syge til at bære en dobbelt byrde. Man skal bære på sin sygdom, samtidig med at man skal bære, at ens kære bliver trukket med ned. Det er en dobbelt straf.

"Det var ikke holdbart. Jeg blev ved med at være voldsomt ked af det og spurgte Frank, om det kunne være en løsning, at vi ikke længere boede sammen. Hans reaktion var rimeligt nok: 'Er du ved at smide mig ud?' På det tidspunkt var vores piger blevet til to små social- og sundhedsassistenter, og jeg var dybt bekymret for dem. De begyndte at spørge mig om, hvor tidligt man egentlig kunne flytte hjemmefra. Fra at være en helt almindelig, velfungerende kernefamilie, var vi nu i kaos. Det var voldsomt."

Der skulle dog gå et halvt år, før det blev en realitet med flytningen. På det tidspunkt fik de besked om, at Franks sygdom ikke blot var Parkinsons sygdom, men at det var Lewy Demens, og Frank rejste selv spørgsmålet: 'Hva' gør vi nu?' Han sagde til Anja, at det nu var op til hende at træffe de nødvendige valg for, at børnene fik det bedst muligt. Hun skulle beskytte dem, mere end hun skulle beskytte ham.

Anja besluttede derefter at sætte deres fælles hus til salg. Frank flyttede i en beskyttet bolig, mens Anja og pigerne flyttede til et nyt hjem.

Fordømmelsen lurar om hjørnet

"Det var naturligvis voldsomt. Men det betød, at Frank ikke længere behøvede at have dårlig samvittighed. Han havde en stor skyldfølelse over at have bragt denne sygdom ind i sin familie. Jeg tror ikke, at vores løsning er den rigtige for alle, og selvfølgelig er det specielt, at vi har

Fortsættes på næste side

at gøre med en neurologisk sygdom. Alligevel tror jeg, at hvis sygdom, og det kunne være kræft, fylder så meget, at man ikke kan være en almindelig familie, så kan det, vi har gjort, blive løsningen."

"For halvandet år siden sagde min ældste datter til mig: 'Jeg ved ikke, om du har glemt det, mor, men du var faktisk andet end fars hustru. Der var en gang, hvor du gik ud med dine veninder og indimellem kom fuld hjem, og du har cyklet til Paris. Du er så meget andet end fars kone.'"

I dag er Anja på, hvad hun beskriver som bagkanten af sin største livskrise, og ved at finde fodfæste igen.

"For nyligt lavede jeg fyldte chokolader sammen med en veninde. Det var noget, jeg ofte gjorde, inden Frank blev syg, men som gik hen og blev uendeligt ligegyldigt. Det slog mig, at nu lavede jeg noget, der ikke handler om Franks sygdom. Jeg tror, at mange pårørende får dårlig samvittighed over at føle glæde. Det mest utrolige er, at Frank også har det meget bedre. Han slap af med en stor byrde, da han fik sin egen lejlighed. Der ligger et meget alvorligt budskab til andre her. Jeg har faktisk været misundelig på ham. Det var jo mig, der stod med alle stumperne. Jeg skulle samle op på pigerne og sikre, at alt var godt hos ham, imens han fik al den positive opmærksomhed fra omgivelserne. Folk var holdt op med at ringe til mig, for jeg havde alligevel ikke tid."

"Jeg møder for mange pårørende, som er indebrændte og bitre, fordi de har ofret alt. Man bliver gidsel i den andens liv. For Frank var det faktisk godt, at han slap af med mig, men selvfølgelig er det en svær beslutning at skilles, eller at skille den syge fra, og man skal være forberedt på fordømmelse fra ens omgivelser – fra mennesker, der ikke selv kan mærke, hvor svært det er. Jeg er med tiden blevet mindre følsom over for, hvad andre tænker, men bestemt ikke for, hvordan Frank har det."

I mellemtiden er der dukket en ny mand op i Anjas liv. Med Franks billigelse.

"Men jeg er stadig gift med Frank. Han er stadig min mand, og jeg er stadig pårørende. Som pårørende har man brug for at passe på sig selv, men også for nogen, der vil passe på en," slutter Anja.



Personlige fortællinger fra patienter og pårørende

'Da kræft ændrede mit liv – Ukendt og usynlig' indeholder 10 personlige og ærlige fortællinger om livet med en sjælden kræftdiagnose i blodet, lymfesystemet eller knoglemarven.

De 10 fortællinger fra patienter og pårørende giver hver især et indblik i livet med en sjælden kræftdiagnose, de daglige udfordringer, sygdommens og behandlingens eftervirkninger, kampen for forståelse og anerkendelse, men også om livslysten, optimismen og viljen til at leve og få det bedste ud af hver eneste dag.

Bogen, der henvender sig til alle, der har kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet tæt inde på livet, og til andre, der søger viden om at leve med disse sygdomme, inderholder også interviews med en lægefaglig ekspert, en sygeplejerske og en psykolog, som hver især bidrager med deres viden om disse hæmatologiske sygdomme og deres konsekvenser.

**Læs historierne online og
bestil en gratis bog på
www.janssen.com/denmark**

Kursus og bog

Lær at tackle hverdagen som pårørende



'Lær at tackle hverdagen som pårørende' er et gratis kursus udviklet af Komiteen for Sundhedsoplysning. Kurset kan både følges på nettet og fysisk. Kurset er for voksne pårørende til voksne med langvarig sygdom. Det kan være en nær ven, forælder, partner eller ægtefælle eller dit voksne barn, der er syg. Til kurset hører bogen 'Lær at tackle hverdagen som pårørende', som du kan læse om nedenfor.

På kurset får man konkrete redskaber til at klare udfordringer som fx stress, manglende overskud, dårlig samvittighed, søvnproblemer eller følelsen af isolation. Forløbet har fokus på, hvordan DU som pårørende kan passe på dig selv, så du kan have et godt liv i en uforudsigelig hverdag.

Online-kurset består af seks moduler hvor man gennemgår en række aktiviteter, når det passer en bedst.

En gang om ugen er der 1 times live undervisning på kursusplatformen. Her samler en instruktør op på de aktiviteter, der er blevet gennemgået. Kurset ledes af to instruktører, hvor mindst én af dem har erfaringer med at være pårørende.

Alle på kurset har tavshedspligt. Det gælder også instruktørerne og man er anonym overfor dine medkursister. Kurset udbydes også i grupper, hvor man mødes fysisk.

På kurset får du konkrete redskaber, der hjælper dig med at klare udfordringer som fx stress, manglende overskud, dårlig samvittighed, søvnproblemer eller følelsen af isolation.

På denne side kan du se hvor i landet kurserne udbydes fysisk og hente kursusfolderen: www.laerattackle.dk

Hvis du er pårørende og kan genkende noget af dette er kurset sikkert noget for dig:

- Du mangler overskud i din hverdag
- Du glemmer dine egne behov, fordi du fokuserer mest på den syge
- Du oplever frustration og har dårlig samvittighed
- Du har brug for redskaber til at passe bedre på dig selv

Læs bogen

I forbindelse med kurset har Komiteen for Sundhedsoplysning udgivet bogen 'Lær at tackle hverdagen som pårørende'. Den er på 140 sider og et supplement til kurserne. Man kan dog med udbytte læse bogen uanset om man vælger at følge kurset eller ej.

Bogen beskriver nogle af de udfordringer, som mange pårørende oplever, og giver bud på, hvordan man kan arbejde med sin rolle som pårørende, så hverdagen bliver bedre.

Bogen købes på www.kfsbutik.dk, hvor den koster 177,50 kr.



Spørgeundersøgelse skal hjælpe med at finde pårørende, som har tegn på nedsat livskvalitet, stress og depression

Pårørende til alvorligt syge kommer ofte under stort pres. På den ene side bliver de ramt psykisk af angst og usikkerhed, og på den anden side betyder kortere indlæggelsestider mere ansvar og flere arbejdsopgaver til den pårørende. Nu skal et projekt med afsæt i de hæmatologiske afdelinger på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital (OUH) undersøge rollen som pårørende og de udfordringer, der følger med denne rolle.

Undersøgelsen er forankret hos projektleder Henrik Rode Eshøj på OUH. Han fortæller her om projektet, der lige nu er på vej ind i en fase, hvor man tester det, spørgeskemaundersøgelsen er baseret på. Henrik Eshøj er tilknyttet Afdeling X's forskningsafdeling og nærmere bestemt enheden 'Quality of Life Research Center'. Centerets opgave er at understøtte kliniske forsøg i forhold til det, der kaldes patientrapporterede oplysninger (PRO)*, som ofte er baseret på netop spørgeskemaer.

"Vi ved, at det at være pårørende til en person, som er ramt af alvorlig sygdom som kræft, kan sætte en under et stort pres," forklarer Henrik Eshøj. "Mange pårørende oplever bekymringer, sorg og stress, og mange vil føle sig udfordret i forhold til de daglige praktiske gøremål. Da tendensen samtidigt går imod kortere indlæggelsestider og en stigende interesse for behandling i eget hjem, forventes presset på de pårørende at stige de kommende år."

300 pårørende skal teste spørgeskemaet

Henrik Eshøj fortsætter: "Overordnet set kan den opgave, de pårørende står overfor, få alvorlige, negative konsekvenser for deres fysiske og psykiske helbred. Det er derfor vigtigt at kunne måle den påvirkning, som pårørende udsættes for. Det gøres bedst via validerede spørgeskemaer, hvor svarene kommer direkte fra personen selv og uden for-fortolkning fra sundhedspersonale. Et sådant spørgeskema er for nyligt blevet udviklet i England. Formålet med vores projekt er derfor at oversætte/ versionere spørgeskemaet til dansk og at teste det på en gruppe af pårørende til patienter med kræft. I november 2020 blev den danske version af spørgeskemaet godkendt af forskerne bag spørgeskemaet i England. Projektet er derfor nu klar til anden og sidste del, som er afprøvning af spørgeskemaet. Med spørgeskemaet får vi forhåbentlig et videnskabeligt værktøj, der fremadrettet kan bruges til opsporing af pårørende, som har tegn på

nedsat livskvalitet, stress og depression. Det vil skabe grundlag for indsatser, der kan støtte de pårørende og begrænse de omkostninger, der er forbundet med at tage hånd om stress- og depressionsramte pårørende.”

Projektets anden del – afprøvningen af spørgeskemaet – er nu ved at blive gennemført. Afprøvningen skal lede frem til den videnskabelige validering, der er nødvendig, inden spørgeskemaet kan tages i brug i klinisk praksis. Man skal med andre ord have dokumentation for, at spørgeskemaet lever op til dets formål. Denne fase gennemføres ved rekruttering af 300 pårørende til patienter med kræft. De skal alle udfylde spørgeskemaet én gang, hvoraf en mindre gruppe vil blive bedt om også at udfylde spørgeskemaet to gange med 10 dages mellemrum. Dette for at undersøge spørgeskemaets pålidelighed. Når denne fase er gennemført, vil der blive udarbejdet en videnskabelig artikel, og derefter vil vejen i princippet være banet for, at det kan tages i brug i enten forskningsøjemed eller som et praktisk screeningsværktøj.

Spørgeskemaet rummer 42 spørgsmål under overskrifter, der spænder fra sociale- og familieforhold, livsstil, følelsesmæssig sundhed og velvære, økonomisk situation, job og karriere. Henrik Eshøj forventer at resultaterne fra testfasen vil ligge klar i slutningen af året.

** PRO er en forkortelse af Patient Reported Outcome, på dansk patientrapporterede oplysninger. Ved PRO forstås enhver rapportering om status om patientens helbredstilstand, som stammer direkte fra patienten uden fortolkning af en sundhedsperson eller andre. Begrebet outcome (oplysninger) antyder, at der er tale om et effektmål, men det er vigtigt at gøre sig klart, at det er patientens helbredsstatus, der sammenlignes på nogle eller alle dimensioner af International Klassifikation af Helbred og Funktionsevne (ICF).*

Det er først inden for de seneste par år, at PRO bliver prioriteret i det danske sundhedsvæsen. I 2017 blev der under Sundhedsdatastyrelsen oprettet et sekretariat for PRO med det formål at arbejde for udbredelse af patientrapporterede oplysninger og understøtte udviklingen og brugen af PRO.



Personlige fortællinger fra patienter og pårørende

‘Da kræft ændrede mit liv – Beslutninger og valg’ indeholder 10 personlige fortællinger med patienter og pårørende, som hver især fortæller deres historie om mødet med sundhedssystemet og den udfordring, det er at komme videre i livet efter diagnosen kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet.

Bogen indholder også et kapitel om, hvorfor patientinddragelse spiller en så vigtig rolle i det danske sundhedssystem, herunder LyLes perspektiver herpå. Derudover beskriver en hæmatologisk oversygeplejerske, hvordan de på hendes afdeling arbejder med patientinddragelse i hverdagen. Endelig fortæller en psykolog og læge om det at komme videre i livet efter en kræftsygdom.

Bogen henvender sig til alle, der har kræft i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet tæt inde på livet, og til andre, der søger viden om at leve med disse sygdomme.

Læs historierne online og bestil en gratis bog på www.janssen.com/denmark

Der er brug for en national handlingsplan for pårørende – men det har lange udsigter

Både Danske patienter og Ældre Sagen har med støtte fra bl.a. Dansk Socialrådgiverforening, Dansk Sygeplejeråd, FOA og Lægeforeningen flere gange foreslået, at der iværksættes en national handlingsplan for pårørende. Sidst gang var i 2020. Endnu er der ikke fundet politisk vilje i Folketinget til at gennemføre sådan en plan.

Pårørende er centrale ressourcepersoner for mennesker med behov for pleje og behandling såvel som for sundheds- og plejepersonale. Det er en urokkelig kendsgerning. De eller den pårørende er ofte den vigtigste støtte for en patient, og de ligger inde med unik viden om den enkeltes præferencer og livssituation. De pårørende er med gennem hele forløbet, og derfor har de potentialet til at sikre sammenhæng og løfte væsentlige opgaver undervejs. Men vilkårene for at varetage rollen som pårørende er for dårlige – blandt andet når det kommer til muligheden for at få praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte og økonomisk kompensation. Det koster dyrt for både behandlingsresultater, samfundsøkonomi og den enkelte pårørende. Sådan skrev Danske Patienter i sit forslag til en nationalhandlingsplan for pårørende for nogle år siden.

Behov for helhedsorienteret handlingsplan

Udfordringerne på pårørendeområdet kalder på en helhedsorienteret handlingsplan, mener Danske Patienter. Den skal skabe synergi, sammenhæng og klar ansvarsfordeling mellem sundheds- og socialvæsenets indsatser og aktører. Pårørende er en vigtig ressource, men ordentlige vilkår er en forudsætning for, at de kan bidrage i behandling og pleje. Den forudsætning er ikke opfyldt, som det ser ud i dag – og kun en forpligtende, fælles indsats kan lave om på det.

Planen skal have bred forankring for at sikre opbakning på tværs af aktørerne i både kommuner og regioner, så den kan løfte sig fra papiret og få betydning i praksis. Danske Patienter anbefaler derfor, at den arbejdsgruppe, der skal lave en national handlingsplan, får deltagelse af handicap-organisationer, bruger-, patient- og pårørendeforeninger, faglige organisationer samt KL og Danske Regioner.

Det seneste forslag til en national handlingsplan for pårørende er fra 2020 og kommer fra Ældre Sagen. Her foreslog foreningen, som har mere end 900.000 medlemmer, at der afsættes 175 mio. kr. til at iværksætte en national handlingsplan, der kan:

- Styrke pårørendes retstilling
- Sikre pårørende let adgang til støtte og viden
- Indsamle viden om og udvikle metoder til at skabe et bedre samarbejde mellem pårørende og sundhedsmedarbejdere.
- Skabe en bedre familie-/arbejdslivsbalance for erhvervsaktive pårørende

Uddybning:

Pårørendes retsstilling skal styrkes

Det skal, mener Ældre Sagen, skrives ind i service- og sundhedsloven, at kommuner og regioner har pligt til at støtte pårørende. Siden maj 2009 har svenske kommuner haft lovfæstet pligt til at tilbyde støtte til personer, som plejer, støtter eller hjælper en nærtstående. Lovgivningen har givet et øget fokus på pårørende.

Pårørendes adgang til støtte og viden gøres nemmere

Pårørende skal tilbydes en "startpakke", som består af tilbud om regelmæssige møder med en pårørendevejleder, kursus i mestring, samt viden og værktøjer til at håndtere livet som pårørende. Ældre Sagen foreslår, at der afsættes 50 mio. kr. til at udvikle denne startpakke.

Alle kommuner og hospitaler skal ansætte pårørendevejledere, der kan støtte og rådgive pårørende. I kommunerne burde dette kunne finansieres for værdighedsmidlerne, hvoraf 60 mio. kr. årligt er øremærket til pårørende i perioden 2018-2021.

Mulighederne for aflastning og afløsning skal forbedres. Vi foreslår, at der afsættes en søgepulje på 100 mio. kr., som kommunerne kan anvende til at forbedre rammene og normeringen på aflastningspladserne og til at lempe visitationskravene. Konsekvensen af ringe aflastning og afløsning kan meget vel være, at den svækkede eller syge hurtigere må flytte til en dyr plejehjemsplads, og/eller at den pårørende selv risikerer at blive syg.

Vejledninger til lovgivning om hjemmehjælp, plejehjem, aflastning og afløsning samt orlovsordninger gøres meget lettere forståelige og formidles, så både pårørende og medarbejdere på alle niveauer har kendskab til, hvilke tilbud om støtte, hjælp og aflastning pårørende har ret til.

Kommunerne forpligtes til at etablere en form for pårørendeportal, der kan give et nemt og hurtigt overblik over, hvilke pårørendetilbud kommunen har. Vi foreslår, at der afsættes 15 mio. kr. til dette initiativ.

Videnscenter om pårørende

Der mangler en national indsamling af viden om pårørende på tværs af alder og diagnoser.

Vi foreslår derfor, at der afsættes 10 mio. kr. i 2020 og 5 mio. kr. årligt de følgende år til et videnscenter om pårørende, der kan:

- Forske i pårørendes vilkår og udfordringer.
- Indsamle, kategorisere og udbrede viden om pårørende fra egne og andre aktørers undersøgelser.
- Forske i værdien af forskellige typer af støttende interventioner og udvikle metoder til at støtte, involvere og samarbejde med pårørende.

Familie- og arbejdslivsbalance

For erhvervsaktive pårørende kan balancen mellem familieliv og arbejdsliv være en udfordring.

Der er behov for at iværksætte tiltag, så pårørende har mulighed for at påtage sig de opgaver, de gerne vil, uden at de derved belaster deres arbejdsliv eller indtjeningsmuligheder.

Ældre Sagen foreslår:

- At EU's direktiv om fem årlige omsorgsdage til pårørende i en dansk kontekst fortolkes og implementeres, så det passer på den danske familiemodel, og at der gives lønkompensation.
- At der under alle former for orlov optjenes pension.
- At pårørende, der påtager sig plejeopgaver i større omfang, kan få vejledning om hvilke konsekvenser beslutningen har for deres fremtidige arbejdsmarkedstilknytning, økonomi og bolig.

Som sagt er det ikke hidtil lykkedes, trods velmente og veldokumenterede forsøg, at skabe politiske vilje til at gennemføre en egentlig national handlingsplan for pårørende, men behovet for at dette sker, vil ikke blive mindre med årene. Den udvikling, hvor sundhedssystemet i stigende grad bliver afhængig af de pårørendes indsats, er uafvendelig. Derfor er der brug for, at der bliver sat ord på og lavet en plan for, hvordan vi som samfund ser på de pårørende, og de opgaver vi forventer at de påtager sig.

Fakta

- 22 % af danskerne i den erhvervsaktive alder er pårørende.
- 32 % oplever, at det er belastende for dem at hjælpe.
- 57 % hjælper, fordi de oplever, at den offentlige hjælp er utilstrækkelig.
- Hver 4. bliver psykisk påvirket, og hver 5. bliver fysisk påvirket.
- 42 % kender ikke til de eksisterende offentlige støttemuligheder.
- 20 % oplever, at det påvirker deres indtægt negativt at være pårørende.
- 9 % har meldt sig syge for at kunne hjælpe en, de er tæt på.
- 16 % har meldt sig syge, fordi deres helbred blev påvirket af deres rolle som pårørende.

(Kilde: Pårørende på arbejdsmarkedet" KMD, Ældre Sagen og Pårørende i Danmark 2018)

Tips til din hverdag som pårørende

De fleste pårørende har et brændende ønske om at hjælpe deres alvorligt syge ægtefælle, mor, far, søn eller datter bedst muligt, og i den situation det kan være svært at erkende, at opgaven måske er større og mere krævende end man lige først så. At være pårørende er i sigens natur ikke noget, man selv har valgt, men de fleste går til opgaven uden at tænke meget på sig selv og derfor med en betydelig risiko for deres eget fysiske og psykiske helbred.

Vi har her samlet 10 råd, der måske kan bidrage til at du får mere overskud i hverdagen.

Undersøg om du/I får den rette hjælp og støtte

Under et sygdomsforløb opstår der ofte behov for øget hjælp og støtte i form af hjemmehjælp, aflastning eller afløsning. Det er derfor vigtigt, at du/I løbende drøfter med hjemmeplejen om I modtager den hjælp, der er brug for.

Kontakt din kommunens hjemmepleje, og få svar på, om I får den rette hjælp og støtte

Vær opmærksom på, hvordan du selv har det

Hvis du er pårørende gennem lang tid, er det vigtigt, at du er opmærksom på dig selv, så du ikke brænder ud og bliver syg. Sker det bliver det svært at være noget for andre.

Det er ikke kun mennesker med behov for pleje og omsorg, der kan modtage hjælp og støtte. I mange kommuner er der også tilbud til pårørende.

Spørg din kommune om dine muligheder for hjælp og støtte.

Giv dig selv anerkendelse for din indsats

Aftal med dig selv, hvor stor en indsats du kan og vil yde, eller giv dig selv en pause at se frem til.

Drop den dårlige samvittighed og husk, at hvis ikke du får en pause, så kan du ikke være noget for andre.

Øv dig i at fokusere på det gode, vær stolt af alt det, du faktisk klarer. Tag en dag ad gangen og husk lyspunkterne.

Skab plads til et frirum

Det er vigtigt at fastholde hverdagssituationer, der giver overskud og glæde i den svære tid. Det kan være alt fra biografbesøg med gode venner og veninder til hygge med børn eller børnebørn.

Du har brug for at slippe det hele lidt, koble af, lade batterierne op og få tankerne et andet sted hen. Spørg derfor i dit netværk, om der er en anden end dig, der kan hjælpe en enkelt aften eller et par timer om ugen.

Del opgaverne imellem jer

Under et sygdomsforløb kan der være mange praktiske opgaver. Opgavemængden er ofte afhængig af den enkeltes sygdomsforløb, og øges ofte ved højtider og i ferieperioder, hvor andre holder fri og slapper af.

Prøv at fordele de mange opgaver iblandt den familie og omgangskreds, der gerne vil hjælpe til. Der skal ikke nødvendigvis så meget til. Forestil dig at en af jeres venner kommer forbi med aftensmaden.

Mød andre i samme situation

For mange pårørende kan det være gavnligt at møde andre, der er i samme situation for at dele erfaringer eller lytte til gode råd. Hvis du ikke allerede er medlem af LyLe, hvor medlemmerne er både patienter og pårørende, så skynd dig at blive det. I LyLe kan du deltage i vores temamøder, komme med i en af vores lokale netværksgrupper eller finde ligesindede i vores forskellige facebook-grupper.

Sæt ord på dine tanker

Som pårørende til en sygdomsramt kan der være svære perioder fyldt med bekymringer, sorg og frustration. Det kan også være svært at finde ro, når situationen hele tiden kan ændre sig. Du står måske med følelsen af hele tiden at stå på spring.

Det kan være rart og forløsende, at få sat ord på noget af det, der nager. Sørg derfor for at dele dine tanker med en god ven/bekendt eller få rådgivning fra en professionel.

Tal med din arbejdsgiver

Hvis du har arbejde, så tal med din arbejdsgiver om mulighed for fleksibilitet. Mange arbejdsgivere er forstående overfor behovet for at kunne flekse eller holde lidt mere fri. Det kan lette din hverdag, hvis du allerede på forhånd kender dine muligheder, og tag snakken så tidligt som muligt.

Kend dine grænser

Det kan være svært at kende sine egne grænser, når man er pårørende. Vi anbefaler derfor, at du løbende sætter grænser for, hvor meget du vil hjælpe, og hvad du kan hjælpe med.

Det er helt naturligt, at situationen ændrer sig over tid, og derfor er det vigtigt, at du hele tiden mærker efter. Det kan du f.eks. gøre ved at forventningsafstemme indsatsen sammen med eventuelle andre familiemedlemmer.

Lær at tackle hverdagen som pårørende

Som pårørende til en syg ægtefælle eller forældre, kan du have brug for at blive rustet til hverdagen. Det kan du blive på et af de kurser, som mange af landets kommuner udbyder.

Kig efter kurset "LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende" på nettet. Det er et 6-7 ugers forløb, som kan følges fysisk eller over nettet.

Køb bogen "LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende" hos Komiteen for Sundhedsoplysning.

Eller Marie Lenstrup fra Pårørendeforeningens nye bog "Overlevelsesmanual for omsorgspårørende". Begge bøger er omtalt andet steds i dette blad.



Tilmeld dig gratis

Ca. 10 gange årligt udsendes LyLes elektroniske nyhedsbrev, LyLe eNyt, til de medlemmer, der har oplyst e-mailadresse.

Modtager du ikke LyLe eNyt, kan du tilmelde dig på lyle.dk/eNyt

Her kan du også læse de allerede udsendte udgaver af nyhedsbrevet.

A photograph of a forest path in autumn. Sunlight filters through the trees, creating a warm, golden glow. The ground is covered in fallen yellow and orange leaves. Tall, slender trees line the path, their trunks dark against the bright background.

Gratis webinarer

I løbet af 2020 har vi lavet en række webinarer om, hvordan man undgår stress, håndterer bekymringer og svære følelser, styrker evnen til at sige fra og få styr på sine prioriteter og planlægger sin tid.

**Du kan (gen)se de fire webinarer på
lyle.dk/videoer**



Forsidens maleri

Forsiden af dette LyLe Fokus er et maleri af Mette Thorsen. Mette er gift med Poul Eigil Rasmussen, der har haft lymfekræft og har været med i LyLes bestyrelse i en årrække.

"Maleriet på forsiden er en naturabstraktion," fortæller hun. "Jeg blev inspireret af et bjerglandskab, men det er ikke noget specifikt sted. Motivet dukkede op en dag for fire år siden, da jeg stod og malede i mit atelier her, hvor vi bor. På det tidspunkt malede jeg meget i netop de farver."

Mette har malet siden efterår 2013. På det tidspunkt var livet gudskelov blevet lidt mere normalt efter Poul Eigils sygdom og behandling. Hun meldte sig til et malekursus på Fyns Kunsthøjskole i Odense, og derfra tog det for alvor fart. Siden er det blevet til et stort antal malerier, som hun udstiller i kunstforeninger og i virksomheder – noget, hun meget gerne vil gøre mere. I efteråret udstiller hun sammen med to andre kunstnere i kunstbygningen Filosofien i Odense.

"Jeg maler – både naturalistisk og abstrakt – når det kommer over mig, og jeg er inspireret. Jeg maler primært, fordi det er sjovt, og fordi jeg hygger mig med det. Jeg kan godt lide tilblivelsesprocessen, og det er især farverne, der optager mig. Jeg maler mange forskellige motiver for at udforske teknikker og farvevalg."

Mettes værker kan købes, og hun maler gerne på bestilling. Du kan se hendes arbejde på mettethorsengalleri.dk, på Facebook på Mette Thorsen Galleri og på Instagram på [mettethorsen44](https://www.instagram.com/mettethorsen44).

LYLE HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

En gave fra dig styrker foreningens arbejde
– og så kan du trække beløbet fra i skat

Med din hjælp bliver vi en stærkere forening

Med en gave fra dig på 200 kroner, kan vi komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning, dvs. en kompensation for de penge, vi betaler i moms. Det er muligt, fordi vi er en velgørende forening. For at komme ind i ordningen skal LyLe modtage mindst 100 gaver, der hver skal være på minimum 200 kr. inden årets udgang.

For LyLe og vores næsten 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Pengene kommer altså tilbage til dig som medlem i form af en endnu stærkere forening.



♥ Nu er det ekstra nemt!

Du kan give din gave på tre måder:

- Via overførsel til reg. 1551 konto 10 283 701 (Danske Bank)
- Via MobilePay til 12368
- Via vores webshop på **lyle.dk/shop** – eller ved at scanne QR-koden med kameraet i din smartphone



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS