

Til deg som er pårørende

De fleste av oss blir før eller siden pårørende til en som er syk. Denne gangen ble det din tur. Du står i det, ikke som hovedperson, men som den som skal støtte. Det forventes kanskje at du skal være den den syke kan lene seg til, den som forstår, trøster og oppmuntrer, og som kanskje også tar hånd om alt det praktiske og sørger for at hverdagen går sin gang. Samtidig har du dine egne følelsesmessige reaksjoner å håndtere, med bekymring og usikkerhet, kanskje også sorg og fortvilelse. Det er med andre ord store oppgaver som kreves i en situasjon der du selv kanskje ikke står støtt.

I helsevesenet snakker vi om *rollen* som pårørende. Det viser til rettighetene og oppgavene som ligger i det å være pårørende til den som er syk. Men å være en partner, kjæreste, mor, far, sønn, datter, bror eller søster, er du jo hele tiden, det er ikke en rolle du går inn og ut av. Du fortsetter å være det etter utskrivelsen fra sykehuset, besøket hos fastlegen eller på legevakten. Å konstant være i en så krevende rolle, kanskje over lang tid, krever noen helseråd som vi håper du tar til deg. Det gjelder jo også din egen helse.

Hva er situasjonen?

Hvordan det er å være deg, avhenger i stor grad av hvilken situasjon dere er i, hvordan den du er glad i selv håndterer situasjonen og hva dere har rundt dere av støtte. Selvsagt også av forholdet dere har, og hvem du selv er. En alvorlig og i verste fall dødelig sykdom gir andre utfordringer enn kronisk, men ikke-dødelig sykdom gjør. Sykdom med sterke smerter og andre plager fra kroppen er krevende på en annen måte enn en sykdom der plagene ikke er så store. Sykdom det finnes effektive medisiner mot er noe helt annet enn når sykdom ikke kan behandles. På hvilken måte dere blir møtt på i helsevesenet og kvaliteten på informasjonen dere får underveis, har også stor betydning. Men felles for alle pårørende er: uten å ta vare på seg selv, kan en vanskelig være til hjelp for andre.

Be om informasjon

Informasjon kan gi trygghet. Noen av våre bekymringer kommer fordi vi ikke har tilstrekkelig informasjon om sykdommen og behandlingen. Vi har som regel mer enn nok bekymringer om vi ikke også skal ha de som oppstår fordi vi ikke har riktig sykdomsinformasjon. Hvis dere er enige om at du skal være med på neste legekonsultasjon, kan du stille de spørsmålene du

trenger å få svar på. Mange ønsker selv å ha med sine pårørende til konsultasjoner i helsevesenet fordi det er nyttig og en støtte.

Å ta vare på seg selv

Det er naturlignok pasientens behov som står i sentrum. Å være pårørende er på en måte å være den det *ikke* gjelder. Samtidig er du en av de viktigste ressursene den som er syk og helsepersonell rundt har, akkurat nå. Du og behovene dine har faktisk aldri vært så viktig.

Konkret handler det om å få dekket behovene vi har for mat og drikke, søvn og hvile, fysisk aktivitet og sosial kontakt. Sykdom kan gjøre at hverdagens rutiner faller bort. Det går å ikke få sove eller få i seg nok mat og drikke en dag eller to. Men det går ikke bra i lengden. Så tenk igjennom på hvilken måte sykdommen påvirker rutinene i hverdagen din, og hva du trenger for å ivareta dine grunnleggende behov.

Be om hjelp og avlastning

Tanker om å ikke ville være til bry og belaste andre eller at andre har mer enn nok med sine egne liv, kan være en barriere for å be om hjelp og avlastning. Noen tenker motsatt – at andre blir glade for å kunne stille opp for andre. Da er det langt lettere å be om hjelp. Kanskje situasjonen nå krever at du bør utfordre deg selv; hva kunne gjort det litt lettere å være deg og dere slik situasjonen er nå og på sikt? Konkret hjelp til å handle eller andre praktiske gjøremål, hente barn, komme på besøk, går tur eller være hos den som er syk eller bake den kaken du selv har sagt du skal ta med til foreldremøtet? Hjelpen kan komme fra ditt eget nettverk, men også fra bydelen/kommunen. Den sosiale støtten hjelper kanskje ikke på selve sykdommen, men gjør livet rundt sykdommen lettere å bære. Å trenge støtte betyr ikke at du ikke strekker til, det betyr at du tenker klokt.

Ta pauser

Selv om du ikke kan gå ut av pårønderollen, kan du tilrettelegge for å ta pauser fra den. Du kan finne restitusjon gjennom å gjøre aktiviteter du liker, noe som gir deg glede og påfyll, for eksempel å være med venner, trene, lese, håndarbeid, høre på musikk, kreative aktiviteter eller kulturelle opplevelser. For mange kan det å være på jobb gi en kjærkommen pause fra sykdom og bekymring. I møte med kollegaene dine kan være lurt å være tydelig på hva du

trenger; for eksempel en sykdomsfri stund eller en fortrolig samtale om hvordan det er å være deg for tiden.

Det kan også være mentale pauser der du bestemmer deg for å legge tanker om sykdom og fremtid til side for en stund. Det fordrer at du avtaler med deg selv at «Jeg trenger ikke tenke på sykdommen nå». Lettere sagt enn gjort, men verdt å prøve. I lenkene nedenfor kan du lese mer om mentale strategier som er nyttige både for pasient og pårørende. Noen par bestemmer seg for å la være å snakke om sykdom hele tiden, men lager kontortid for å ta opp nødvendige temaer som har med det å gjøre.

Dårlig samvittighet

Mange pårørende forteller at det å ta hensyn til egne behov, trigger dårlig samvittighet. «Det er jo henne det er synd på, ikke meg» og «Hvordan kan jeg være ute med venner og ha det gøy når han ligger hjemme og har vondt», er vanlige utsagn. Det er da du må minne deg selv om at det er krevende å være i dine sko akkurat nå, og at alle trenger at du tar vare på deg selv. Den dårlige samvittigheten i etterkant av en sykdomsfri stund, kan være et tegn på at du er på rett vei. Prøv å sette rammer for hvor lenge du skal være i den dårlige samvittighetens vold. Du kan også spørre deg selv: «Hvis en god venn var i samme situasjon som meg, ville jeg tenkt at min venn burde ha dårlig samvittighet for å ta hensyn til egne behov»? Det ville du neppe. Dårlig samvittighet tærer på kreftene du trenger nå om dagen. Det er så mye lettere å gi gode råd til andre enn til seg selv. Å spørre deg selv om hvilke råd du ville gitt andre, gjør det lettere å komme på sporet av støttespilleren du trenger å ha i deg selv. Over tid er det lettere for oss alle å gi omsorg til den syke hvis vi anerkjenner hvor viktig egenomsorg er.

Ta vare på relasjonen

Den gode samtalen der en tørr å være nær og sette ord på det dere står i, har stor verdi nå. Det gir samhold og positive følelser, en «dette-klarer-vi-sammen» følelse. Det gir motstandskraft og er en buffer relasjonen trenger. Samtidig kan relasjoner fra før av være konfliktfylte og slett ikke fylt med positive følelser. Da er det ikke alltid lett å gi den støtten den andre trenger. Det kan hjelpe å gi rom også for de negative følelsene du har, møte deg selv med forståelse og vennlighet; «ikke rart at jeg blir irritert og ikke har lyst til å hjelpe». Kanskje trenger du at andre hjelper deg og avlaster deg.

Men selv hvor gode relasjoner dere i utgangspunktet har, bør det være rom for negative følelser. Det er menneskelig og tillat å være irritert på hverandre i vanskelige tider.

Det kan også være risiko for at rollene, pasient og pårørende, blir statiske, der en alltid gir og en alltid mottar omsorg. Innenfor rammene som sykdommen gjør mulig kan dere øve på å snu om på rollemønsteret fra tid til annen. Bytt aktivt på rollene og snakk sammen om hva det innebærer i praksis. Hva trenger du som pårørende å få, og hva trenger den andre å gi til deg?

Små omsorgshandlinger

Det kan være smertefullt å se hva sykdom gjør med den du er glad i, og det er vondt å se den andre lide. Smerten din kommer kanskje i form av en avmaktsfølelse: «Det er ingenting jeg kan gjøre for å hjelpe deg.» Da kan små omsorgshandlinger bety mye. Å riste puten, holde i hånden, stryke over ryggen. Slik sier du: «Her er jeg, for deg.» Kjærlighet og omsorg løser ikke problemet, men gjør likevel en stor forskjell.

Ta kontroll over det du kan påvirke

Det er mye som ligger helt utenfor din kontroll akkurat nå. Du kan ikke styre sykdommen, behandlingen eller utfallet. Det skaper usikkerhet og kanskje også en følelse av avmakt, og er en av de største belastningene med å være i den situasjonen du er i nå. Da er det viktig å rette oppmerksomheten din mot det du faktisk har mulighet for å påvirke, for eksempel hvordan du ivaretar deg seg fysisk og mentalt, samt hvordan du samarbeider med helsevesenet. Her ligger dine muligheter for å oppleve både kontroll og mestring.

Nyttige lenker

- <https://www.parorendesenteret.no>
- <https://www.diakonhjemmetsykehus.no/avdelinger/klinikk-for-psykisk-helse-og-rus/voksenpsykiatrisk-avdeling-vinderen/enhet-for-psykiske-helsetjenester-i-somatikken/selvhjelp/>