

HUR GÅR JAG VIDARE NU?

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Till närstående

Bild: © Hannele Salonen-Kvarnström

Till närstående

sanofi

INNEHÅLL

T n stående

Min närstående har insjuknat i en svår sjukdom – vad är min roll?.....	25
Minneslista till närstående till någon som nyss har insjuknat	25
Hur stödjer jag den som har blivit sjuk?.....	26
Sjukdomen är även en kris för närstående	28
Hur tar man hand om sitt eget välmående?.....	30
Krisplanering.....	33
Hur går jag vidare?	33
Ett steg mot en lättare vardag	34
Författarna	35



Till närstående

Min närstående har insjuknat i svår sjukdom – vad är min roll?

Förutom den sjuke berör sjukdomen nästan alltid även andra människor: familjemedlemmar, vänner och arbetskamrater. Ju mer sjukdomen berör en själv, desto starkare känslor och tankar väcker den. Särskilt familjemedlemmar kan känna samma slags känslor som den sjuke känner efter diagnosen. Även vardagen förändras – ibland tillfälligt, andra gånger mer varaktigt.

Den sjukas närstående går igenom sina egna faser för att anpassa sig till den förändrade situationen. Förutom den psykiska belastningen som man genomgår för att klara av en kris, får de närstående ofta större ansvar för att få vardagen att fungera.

Utöver vård, omsorg och stöd, är de närståendes välmående viktigt. Den här broschyr erbjuder information och tips om hur den närstående själv kan försöka att påverka sitt eget välmående i den tunga livssituationen. När de egna krafterna inte räcker till, bör man be om stöd från sjukvården.

Minneslista till närstående till någon som nyss har insjuknat

Särskilt om insjuknandet har skett plötsligt blir det de närståendes uppgift att ta hand om de praktiska sakerna. När känslorna stormar och tankarna irrar omkring kan den närstående känna sig rådvill och även rädd. Mitt i den egna sorgen och chocken kan alla myndighetsärenden som måste hanteras kännas betungande och tilltron till det egna minnet och koncentrationsförmågan kan börja ge vika. Under den första tiden bör man bara hantera de viktigaste praktiska sakerna, och lämna detaljer som kan vänta till en senare tidpunkt.

Nedan finns det tips om punkter som det är bra att den närstående kommer ihåg och lägger märke till under den aktuella krissituationen.

- Kom ihåg att många slags känslor, som rädsla och osäkerhet, är helt normala och fullständigt befogade. Det är lika normalt om dessa känslor saknas, vi reagerar alla individuellt i nödlägen.
- Fråga utan att tveka vårdpersonalen om information om den närståendes situation – vid behov upprepade gånger.
- Delta i den närståendes behandling om detta är möjligt, ofta får en nära närstående vara närvarande på sjukhuset, under behandlingstillfällen och vid besök.
- Vid behov, ta kontakt med den sjukas arbetsgivare angående sjukskrivning och skicka alla nödvändiga intyg.

- Om sjukdomen är kopplad till en olyckshändelse, ta reda på den närståendes försäkringsuppgifter.
- Bevara alla dokument rörande sjukdomen, som läkarutlåtanden samt beslut från Försäkringskassan och försäkringsbolag.
- Ifall den sjuke för närvarande inte kan ta hand om sina ärenden, be om en fullmakt, för att kunna hantera ärenden till exempel på banken, försäkringskassan eller försäkringsbolaget. Om den sjuke inte själv kan ge fullmakten, be läkaren att skriva ett läkarintyg.
- Vårdpersonal, för det mest kuratorn, ger vid behov stöd och information om sociala frågor.
- Om den som har insjuknat har barn, se till att de tas om hand och att någon kan hålla dem underrättade om situationen på ett sätt som är lämpligt för deras ålder och tar hänsyn till deras känslor. Närståendes barn har enligt lag (Hälso-och sjukvårdslagen 2010) rätt att få stöd och information.
- Ta hand om ditt eget välmående. Ät, sov, motionera och träffa människor.
- Sök vid behov stöd från den egna vårdcentralen eller hälsovården. Ett samtal med någon från vårdpersonalen eller som är i samma situation kan hjälpa.
- Leta fram kontaktinformation för kristjänster ifall du eller någon vid något tillfälle skulle behöva hjälp utifrån.

Hur stödjer jag den som har blivit sjuk?

Många närstående känner att de behöver stödja den sjuke i chockfasen och i anpassningen till livsförändringen. Oftast sker detta naturligt, men ibland kan den närstående känna oförmåga och osäkerhet om hur man stödjer på "rätt" sätt.

Men det finns inte bara ett rätt sätt att stödja. Den sjuke kan själv söka sig till de andras sällskap för att diskutera situationen och sina känslor, men ibland kan han eller hon ha ett behov av att dra sig undan och fundera över saker och ting för sig själv. Det är viktigt att respektera hans eller hennes önskemål. Det är bra att vara närvarande, intresserad och finnas till hands. På nästa sida hittar du information om hur den sjuke vanligtvis vill bli behandlad och vilka attityder man bör undvika.

Det är viktigt att förstå att stödet inte bara innebär samtal om sjukdomen och krisen. Betydelsefulla stödformer kan till exempel vara att hjälpa till med vardagssysslorna, omsorg om de övriga närstående och bara finnas nära. Man kan fråga direkt om den sjukes önskemål. På längre sikt behöver den sjuke sannolikt även få, förutom stöd, en känsla av oberoende och kontroll över sitt eget liv och har en önskan om att bli hörd och att man litar på hans eller hennes omdöme.

Även om de närståendes stöd är oundgängligt för den sjuke, är inte detta alltid tillräckligt. Om den närstående märker att den sjuke lider märkbart och inte får det stöd som behövs, måste man söka professionell hjälp.

Nedan finns en lista över saker som det är bra att känna till när man stödjer en närstående som har blivit sjuk.

- Krisreaktionerna är individuella och kan variera – stödet måste alltid ske enligt den sjukas egna villkor.
- Anpassningen till en sjukdom tar tid.
- Den sjuke har vid vissa tidfällen ofta ett behov av att prata. Det räcker med att lyssna, färdiga svar behövs inte och bör inte heller ges.
- Den sjuke kan särskilt i början vara handlingsförlamad och oförmögen att bestämma vilken hjälp han eller hon behöver. Var aktiv, närvarande och erbjud ditt stöd.
- Att på grund av försiktighet och hänsyn gå undan och lämna den sjuke ensam är ett sämre alternativ än ett kanske klumpigt sätt att trösta.
- Det är bra att vara ärlig under samtalen och uppmana att även prata om svåra saker.
- Den sjuke måste tillåtas upprepa sig ofta. Man ska inte försöka få honom eller henne att glömma eller tänka på något annat.
- Det är bra att erbjuda hjälp även med vardagssysslorna, som att gå och handla eller laga mat.
- Även stödgivaren måste kunna prata om sina känslor och tankar med någon.
- Det är bra att komma ihåg möjligheten till professionell hjälp.

UNDVIK ATT...

- ha en beskyddande attityd
- onödigt begränsa
- tycka synd om
- göra själv för att det är enklare
- själv ta besluten



FÖREDRA ATT...

- ha en accepterande attityd
- dela oron
- erbjuda praktiskt stöd
- lita på att saker klaras av självständigt
- lita på bedömningsförmågan
- vara fördomsfri

Hur ska man bemöta en närstående som är svårt sjuk?

Sjukdomen är även en kris för närstående

Även den närstående hamnar i chock och måste återhämta sig från den livsförändring som sjukdomen orsakar. Eftersom det vanligtvis är svårt för människor att omedelbart bearbeta en dramatisk situation i dess helhet, anpassar sig även den närstående till situationen i faser. Information om hur anpassningen vanligtvis sker kan hjälpa till att bättre förstå det egna och den sjukes beteende.

I början kan man känna sig upprörd och chockad på samma sätt som den sjuke, då alla slags känslor och reaktioner är möjliga och förståeliga. Det kan vara svårt att ta in att det är verkligt det som har hänt.

Olika familjemedlemmar kan reagera på mycket olika sätt på den chockerande nyheten, och man kan inte förvänta sig eller kräva att någon ska reagera på ett visst sätt eller vara handlingskraftig i den nya situationen. I början behöver den sjuke och hans eller hennes närstående i första hand tid och möjlighet att prata om sina känslor – när det känns bra för dem att göra det.

Under chockfasen kan det kännas som att livet på ett varaktigt sätt har blivit kaotiskt och outhärdligt. Då är det bra att förstå att syftet med handlingsförlamningen i början är att ge mer tid för bearbetningen av den viktiga informationen, så att man så småningom ska kunna acceptera de svåra omständigheterna. Situationen och det egna tillståndet kommer efterhand att klarna.

När den första chocken är över börjar en mer nyanserad helhetsbild träda fram och känslorna kan blir starkare. Tillståndet och handlingsförmågan kan då snabbt försämrats. Den närstående känner ofta ett behov av att förklara och hitta en syndabock till situationen. Självanklagelser är vanliga. Livet kan kännas mycket tungt och hos den närstående, på samma sätt som hos den sjuke, och då kan det uppstå olika stressymptom som mardrömmar och muskelspänningar.

När känslorna stormar lönar det sig att beakta de egna upplevelserna och tankarna vilket hjälper till att strukturera situationen. Den sjukes närstående har i denna fas ett behov av att prata och bli hörd. Det är bra om man kan be om hjälp från andra och ta emot hjälp – även den närstående har rätt till stöd. Att ta del av andra drabbades berättelser, till exempel via internet, kan hjälpa.

Så småningom, i olika takt för olika personer, formas en uppfattning om vad som har hänt och som motsvarar verkligheten. Med tiden börjar man acceptera sjukdomen som ett faktum, som man vill bearbeta mer noggrant och ofta mer förnuftigt än förut. Senast i den här fasen vill den närstående lära sig allt om sjukdomen, vad den betyder, vart den leder och hur den kan behandlas. Många tycker även att information om hur andra med en liknande sjukdom till slut har klarat sig är värdefull.



Även under denna bearbetningsfas känns det som om sjukdomen tar den största platsen i livet. Samtidigt som man börjar se sanningen i vitögat kommer även sorgen över det som man har förlorat: den sjuke har kanske förändrats på ett bestående sätt eller vanliga vardagliga saker eller fritidsaktiviteter kanske helt och hållet har fallit bort. Även oron över framtiden kan tynga ner sinnet.

Det är viktigt för den närstående att ta hand om sitt eget välmående som till exempel genom att, i möjligaste mån, fortsätta med sitt jobb och fritidsaktiviteter samt att träffa sina vänner. En närstående som själv mår bra är det bästa stödet även för andra.

Det är bra för den närstående att komma ihåg att...

- Sjukdomen är inte någons fel.
- Den som är sjuk behöver stöd, vilket inte betyder att bota eller avlägsna sjukdomen. Att vara närvarande är tillräckligt.
- Både den sjuke och den närstående har rätt till alla möjliga motstridiga känslor och tankar.
- Även den närstående behöver stöd och någon att prata med.
- Hur mycket någon orkar har en gräns. Den närstående måste själv ta ansvar för sitt eget välmående.
- Under en betungande livssituation är det viktigt att även ta sig tid för sig själv och se till att man inte blir utmattad.
- Det finns hjälp att få vid behov.

En kris som uppstår efter en traumatisk livsförändring varar aldrig för evigt. Även i en svår situation kommer livet så småningom att få någon slags balans, där känslostormar och saker som är kopplade till sjukdomen inte längre står i centrum. Den närståendes sjukdom blir en del av livet och även glädjeämnen börjar igen skönjas runt omkring.

Hur tar man hand om sitt eget välmående?

För att man själv ska kunna orka måste man hitta lämpliga metoder och sociala stödnätverk. Förutom allt ansvar och stöd till den närstående borde livet även bestå av meningsfulla aktiviteter, sociala kontakter, fysisk aktivitet och avkoppling.

Att sköta sitt eget välmående bör dock inte bli till en särskild stressfaktor. Under chockfasen i början finns det naturligtvis inget utrymme för det, men det är något man kan börja fundera över under de faser när man har lite krafter över.

Det är individuellt hur betungade den livsfas som sjukdomen har orsakat uppfattas. Människor återhämtar sig från stress och kopplar av på olika sätt. Vissa känner sig själva mycket bra och vet vilka stresshanteringsmetoder som fungerar för dem, andra måste leta och prova nya metoder för att avlasta sig från den psykiska och fysiska belastningen.

Vissa har andra närstående, vilkas stöd ger krafter. Andra kanske saknar kontakter med vilka man kan prata om sina känslor och tankar. I sådana lägen kan man få stöd hos vårdpersonalen eller genom patientföreningarnas stödnätverk.

Det fysiska välmåendet är viktigt så att man ska kunna orka. Att fortsätta med sina gamla motionsformer eller att prova på nya sporter piggar upp både kroppen och sinnet. Om man är trött är dock lättare motion eller avslappningstekniker bättre alternativ än ansträngande sporter. Mellan motion och avkoppling måste man hitta en balans som stödjer välmåendet.

För det psykiska välmåendet är det viktigt att kunna möta sina egna känslor. Även negativa känslor hör till livet, och som sådana skadar de ingen. Känslorna försvinner inte om man kväver dem utan kan istället, om man lämnar dem obearbetade, yppa sig som spänningar, ångest, bitterhet, cynism eller depressioner. Att identifiera den svåra känslan och ge den ett namn mildrar istället styrkan i känslotillståndet och man mår lite bättre.

Det är viktigt att lära sig att identifiera och ge utlopp för sina känslor. Man kan inte välja eller ta bort sina känslor, men man kan till viss mån styra dem med hjälp av tankar och handlingar. Man behöver inte och bör inte heller förneka svåra saker, men i saker och ting finns det även goda sidor och det är bra om man kan hitta dem. Positiva tankar och meningsfulla aktiviteter väcker positiva känslor, även om man till att början med kanske inte mådde så bra.

Kroppen och sinnet har ett starkt samband, så när man hjälper kroppen genom avslappnande övningar så lugnar detta ned även sinnet. Vid avslappning återhämtar sig kroppen, cirkulationen blir bättre, blodtrycket och hjärtrytmen sänks, utsöndringen av stresshormonerna minskas och utsöndring av hormoner som ökar välbefinnande höjs. Avslappning mildrar effektivt spänningstillstånden i kroppen och sinnet samt ger utrymme så att man kan strukturera de egna känslorna och tankarna. Förmågan att kunna slappna av är nyckelfaktorn i att kunna bevara och återhämta krafterna.



Bild: © Hannele Salonen-Kvanström

Tips för att stödja det egna välmåendet:

- Fundera över om det i din vardag finns några rutiner som särskilt kan hjälpa dig att orka och må bra? Detta kan vara till exempel den dagliga tuppluren eller en lugn morgonstund med tidningen. Se till att du får tillräckligt med tid för dessa. Fundera också över om det i din vardag finns rutiner som du vet är skadliga för dig och planera hur du så småningom kan bli av med dem.
- Skriv ned saker som tynger ditt sinne. En text som är avsedd bara för dig själv kan inte skada någon, men gör det möjligt att "yppa högt" även tråkiga saker och samtidigt lyfta fram den ljusa sidan av saker och ting. Nedskrivandet ger struktur åt de egna upplevelserna och lättar upp bördan av växlande känslor, oavslutade tankar och osäkerheten.
- Skriv varje kväll ned tre positiva saker om dagen. Vad som helst som du under dagen har tyckt kändes bra: enskilda stunder, nyheter som du har fått eller verkliga saker som har pågått en längre tid. Om du vill kan du göra en förteckning över dem. Anteckna bara för dig själv eller fundera över dem tillsammans med någon annan.
- Bekanta dig med olika avslappningsövningar, som man kan hitta i överflöd på internet som videor eller ljudfiler. Prova till exempel att söka efter ord som "avslappningsövning" eller "mindfulness-övning".
- Leta fram information om sjukdomen som har berört er. Skriv först ned en lista över saker som du själv vill ha svar på. Var noga med att källorna är tillförlitliga. Föredra vetenskapligt baserad information och broschyrer från webbsidor som officiella organisationer erbjuder och kontrollera vid behov informationens riktighet med läkaren som vårdar din närstående.
- Bekanta dig med information och aktiviteter från patientföreningen för sjukdomen som din närstående har. Delta i aktiviteter om det känns bra.



Krisplanering

Efter den inledande chocken kan det kännas att man aldrig mer vill bli överrumplad på ett så tråkigt sätt. Särskilt om sjukdomen har en dålig prognos, kan man vilja förbereda sig i förväg med hjälp av en krisplan. Genom att förbereda sig och skriva ned en plan kan man handla konsekvent vid en oväntad situation.

Det är bra om man gör planen i god tid i förväg och tillsammans med andra människor som situationen kan komma att beröra. Det är bra om alla berörda parter har en uppfattning om hur man handlar om situationen eventuellt krisar till sig igen.

Krisplanen kan innehålla den sjukes och/eller de närståendes önskemål om hur saker och ting ska skötas och av vem, fullmakter, kontaktinformation och andra saker som hjälper till att klara av ett nödläge. Lägg planen i säkert förvar där den lätt kan hittas vid behov.

För andra är det istället naturligare att leva en dag i sänder, utan särskilda framtidsplaner eller funderingar. Alla väljer självklart själva hur man vill förhålla sig till framtiden. I synnerhet ska man lyssna på den sjuke om man ska planera eller inte.

Hur går jag vidare?

En allvarlig sjukdom försvagar i varje fall tillfälligt en individ. Detta leder lätt till förändringar i relationen med andra människor och rollerna. Den person som har burit det största ansvaret i familjen kan bli den som måste skötas om och den förut bäst presterande på arbetsplatsens kan bli en deltidsarbetare som kämpar för att ta sig till jobbet. Ibland medför en sjukdom att man varaktigt måste ge upp saker som har varit viktiga för en, som hobbyer eller arbetet. I värsta fall att ge upp självaste livet. Förluster och omvandlingar berör inte bara den sjuke utan även de närstående.

Även under svåra situationer kan man oftast hitta någon slags balans efter att den första chocken har avtagit. Det är bra för den närstående att vara medveten om de rollförändringar som har skett i samband med sjukdomen och försöka att bevara eller återinföra de tidigare rollerna när det blir möjligt. Det är givande för familjemedlemmen som har blivit beroende av andra att ta ansvar för sig själv och familjeangelägenheter i den mån detta är möjligt. Bredvid den vårdrelation som har skapats mellan livspartnerna är det bra att se till att bevara en jämbördig direktkontakt och romantiken.

Den sjuke kan uppleva att ett överdrivet beskyddande kan kännas störande. För att bevara sitt oberoende är det bra att låta den sjuke göra självständiga val och ta sina egna beslut i den mån det är möjligt. Målet är självklart inte en likgiltig attityd, utan ömsesidig respekt och förståelse mellan vuxna människor.

För att fylla utrymmet av det livsinnehåll som man har förlorat kan man efter omständigheter aktivt leta efter något meningsfullt att göra. Man bör lyssna till, respektera och försöka att förverkliga de önskingar och planer som personen med en fortskridande sjukdom har, även om det kan kännas obekvämt. Ofta vill den sjuke inte göra några detaljerade framtidsplaner, som man i så fall bör respektera.

Ett steg mot en lättare vardag

Såsom livet förändras efter krisen för den sjuka, förändras det även för de närstående. I denna anpassningsfas är det bra att medvetet stanna upp och strukturera sina önskemål och fundera över sina värden i livet. Då blir det också lättare att uttrycka sina egna behov och önsknings till andra. Försök till exempel med följande övning.

Skriv ned dina tankar på papper eller på datorn.

1.

Fundera över hur du skulle vilja att ditt liv ser ut om ett halvår. Om ett år? Om fem år?

Vilka saker känns som de allra viktigaste för ditt välmående?

2.

Gör listor över följande saker:

- a. Vilka saker är redan bra i ditt liv?
- b. Vilka saker kan du och din närstående njuta av?
- c. Vilka saker känns som en börda och stressar dig?

3.

Tänk efter om det finns något som du kan göra just nu för att förverkliga dina framtidsönskemål? Det kan vara att tillföra fler bra saker och minska på stressfaktorerna. Att även ta ett litet steg kan kännas oväntat bra!

Läs med jämna mellanrum igenom dina minnesanteckningar och uppdatera dem vid behov.



FÖRFATTARNA:

Jan-Henry Stenberg

är filosofie doktor, psykolog och psykoterapeut-handledare, och i sitt arbete som psykolog och psykoterapeut har han hjälpt människor i deras utveckling och anpassning. Han har arbetat inom psykiatrin på Helsingforsregionens universitetscentralsjukhus (HUUCS) och är nu verksam som psykiatrisk verksamhetsdirektör inom det föränderliga psykosociala området. Han har lärt ut klinisk psykologi på Helsingfors universitet och är författare till flera böcker och vetenskapliga artiklar inom psykologi.

Johanna Stenberg

är psykolog och har arbetat med både neurologiska patienter och rehabiliteringsklienter med återanpassning till sina liv. Hon har fått sin helhetssyn om stora livsförändringar när hon har följt återanpassningen och nyorientering till livet efter plötsliga insjuknanden eller olycksfall.





sanofi

sanofi.se

Översättningen är granskad av legitimerad psykolog Johanna Melin