

HUR GÅR JAG VIDARE NU?

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Till patienten

Avsnittet till närstående hittar du i slutet av denna broschyr.

Till patienten

Bild: © Hannele Salonen-Kvanström



SANOFI GENZYME 
Empowering Life

INNEHÅLL

Om denna broschyr	3
Kort om akut stressreaktion (psykisk chock) och hur man kan hantera den.....	3

Till patienten

Misstanke/Föraning	5
Den akuta stressreaktionen.....	5
Min sjukdom har ett namn – vad händer nu?	6
Först kommer chocken.....	6
Hur kommer jag över chocken?	7
Tid för reaktioner	7
Hur kan jag klara av de starka reaktionerna?.....	8
Identifiera dina känslor.....	8
Övning 1: Kroppsliga förnimmelser bakom känslor.....	8
Övning 2: Situationer bakom känslor.....	9
Övning 3: Tankar bakom känslor.....	10
Bearbetning	11
Vad kan hjälpa bearbetningen?	12
Övning 1: Bli medveten om dina egna tankar.....	12
Övning 2: Skaffa information.....	12
Övning 3: Jag och krisen.....	13
Nyorientering.....	14
Hur bidrar jag till att hitta balansen och bevara den?	16
Övning 1: Mitt nya jag	17
Övning 2: Att utforska sina värden.....	18
Var kan jag få stöd?.....	19
Närstående och vänner	19
Hur pratar jag om sjukdomen med andra?.....	19
Social omsorg och sjukvård.....	20
Patientorganisationer och föreningar.....	21

Om denna broschyr

Denna broschyr är avsedd för patienten och närstående. Av praktiska skäl har broschyren delats in i två delar: den första delen innehåller information till patienten och den andra delen till närstående.

Kort om akut stressreaktion (psykisk chock) och hur man kan hantera den

Redan misstanke om en allvarlig sjukdom brukar innebära stress och om sjukdom blir bekräftad är det alltid en slags chock. Även om man har haft förningar, är det normalt att beskedet väcker starka känslor eller till och med en handlingsförlamning.

Anpassningen är en lång väg med många faser som kräver både tid och tålamod. Det kan hända att man med tiden känner att sjukdomen har blivit en del av ens liv som man bara måste acceptera att leva med.

Det kan vara så att den egna identiteten förändras i och med sjukdomen. Många saker kan förändras och falla bort, det kan då vara en tröst att veta att andra saker kan komma att ersätta dessa. Under svåra stunder får man inte tappa hoppet.

Den här broschyren är avsedd för vuxna, vilkas liv på något sätt har påverkats av en svår sjukdom. Även om en handlingsförlamning kan kännas svår, får man inte ge vika för känslan av uppgivenhet. Låt oss tillsammans se hur man kan ta sig igenom en sådan kris som en sjukdom kan orsaka.



Till patienten

Misstanke/föraning

Man kan ha börjat anpassa sig till symptomen som sjukdomen orsakar även innan sjukdomen har diagnostiserats eller fått ett namn. Före diagnosen har man kanske bortsett ifrån trötthet, värk eller andra vaga symptom. Man har kanske skyllt på omständigheter i vardagen: "jag känner mig stressad på grund av organisationsförändringar på jobbet" eller "tröttheten beror nog på dålig sömn nu när våren är på väg". Det ligger i människans natur att hitta på bortförklaringar när något oroar.

När sjukdomen väl har fastställts, är det möjligt att detta orsakar en svår chock trots att man kanske har haft det på känn. Ibland slår sjukdomen till snabbt och utan förvarning. Då är det vanligt att drabbas av handlingsförlamning och den psykiska anpassningen får vänta till dess att behandlingen har påbörjats. Sjukdomen måste accepteras som ett faktum – de värsta rädslorna har blivit verklighet.

Den akuta stressreaktionen

När något obehagligt inträffar utan förvarning och utan att man har kontroll, är följden en psykisk chock. Sjukdomen kan orsaka en så stor förändring att man inte kan fortsätta att leva som förut.

Ett svårt insjuknande kan jämföras med ett akut traumatiskt händelseförlopp, som en livshotande olycka, vilket kan utlösa svåra stresssymptom och om de blir långvariga kan de övergå i psykisk ohälsa och på sikt en psykisk diagnos. Sjukdomen kan förändra funktionsförmågan och/eller utseendet, och ibland innebär behandlingen av sjukdomen ingrepp som orsakar olust och ångest. **Det är viktigt att omgivningen är stödjande.** Även om det är svårt för många att erkänna och visa att de behöver hjälp, så klarar sig ingen ensam.

Ibland kan det kännas som en lättnad att äntligen få en diagnos och därmed information om sjukdomen istället för den osäkerhet som finns under utredningsskedet. Det kan dock väcka följdfrågor, tankar och känslor: vad kommer att hända med mig? I tankarna kan man också ha en gnagande oro för närstående: Vad kommer att hända med barnen? Hur kommer vi att klara oss som familj? Insjuknandet, alla förändringar det för med sig och oron inför framtiden kan verka förlamande och orsaka en **psykologisk kris**.

Hur man hanterar en kris beror på individen och situationen. En förändring i sjukdomsförloppet, eller andra motgångar som inte har med sjukdomen att göra, påverkar krisreaktionen. Sättet på vilket en enskild individ upplever sin egen sjukdom påverkas av bland annat personligheten, tidigare livserfarenheter och nuvarande livssituation.

Om man med hjälp av sjukdomsbehandlingen hittar en balans, eller om sjukdomen har ett långsamt förlopp, minskar så småningom förvirringen, rädslan och de jobbiga känslorna. För den som går igenom en kris är det dock ofta en mycket svår psykisk upplevelse. Samtidigt är det en process med faser, som genom olika stadier leder till en någorlunda balans. Kunskap om dessa typiska faser kan hjälpa till att förstå det egna och närståendes beteende. I det som följer ska vi titta på de typiska anpassningsfaserna lite närmare.

Min sjukdom har ett namn – vad händer nu?

När sjukdomen har identifierats och fått ett namn, står man inför en utmaning. De psykiska upplevelsorna efter en diagnos kan beskrivas med hjälp av fyra faser, där den första är **chockfasen**, den andra **reaktionsfasen**, den tredje **bearbetningsfasen** och den fjärde **nyorienteringsfasen**.

Vi människor är olika och så även sätten hur vi anpassar oss till en sjukdom. Man upplever faserna på olika sätt och mellan dessa finns det inga klara gränser.



Anpassningen till en allvarlig sjukdom löper vanligtvis i faser från den första chocken mot en ny slags balans.

Först kommer chocken

Chocken börjar direkt efter situationen som har utlöst krisen. Under chockfasen skyddar sig individen från information som man inte tror att man kan klara av för att bevara handlingsförmågan.

När man får vetskap om en allvarlig sjukdom leder detta till en kris för alla. Reaktionen på en hemsk nyhet kan variera: någon kan ta till sig informationen lugnt och sansat, någon annan kan brista i gråt och andra kan börja argumentera emot. Gemensamt för alla dessa reaktioner är att de uttrycker någon slags chock och viljan att skydda sig emot den.

Om känsloreaktionen kommer genast, kan känslorna växla fort, till exempel från tvivel till hat och från rädsla till skuld känslor. Man kan känna sig förtvivlad: Är det så här det tar slut? Kommer jag att klara av att göra något mer? Bryr sig någon om mig längre? Kan jag fortfarande vara till nytta för någon? Under alla omständigheter är en svår sjukdom alltid en stor, överrumplande och skrämmande livsförändring, som kan påverka även den drabbades omgivning, som närstående, vänner och bekanta.

Under chockfasen är det svårt att på ett djupare plan bearbeta sjukdomen och en del människor förnekar helt informationen de har fått. Handlingsförlamningen kan växla mellan olika starka känslolägen. Alla slags reaktioner är möjliga och vanliga under den här fasen.

Den chockade kan känna att hela livet och det egna tillståndet har blivit kaotiskt på ett varaktigt sätt. Då är det bra att veta att meningen med chockfasens handlingsförlamning är att ge mer tid för bearbetning av den viktiga informationen, för att man så småningom ska kunna acceptera de svåra omständigheterna.

Hur kommer jag över chocken?

- Det är inte bra att vara ensam under chockfasen. Träffa andra och prata om de saker som dina tankar kretsar kring.
- Ge dig själv tid att smälta informationen som du fått.
- Kom också ihåg att vila och äta.
- Stressa inte med vardagssysslor, informationsletande eller hur andra i din omgivning mår. Det kan vänta till senare.

Tid för reaktioner

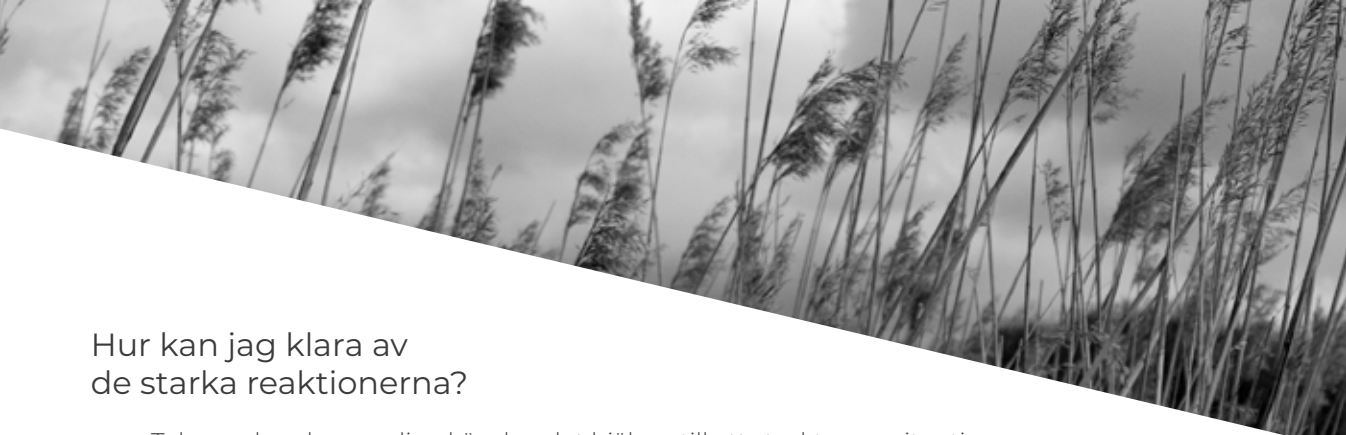
Efter det första traumat och chocken börjar man att bilda sig en uppfattning om sjukdomen och dess betydelse. Då kan man känna sig förvirrad och har ett behov av att prata och bli hörd. Att prata om det som har skett bidrar till att man får ett grepp om situationen, dess betydelse och de egna känslorna.

Under reaktionsfasen kan känslorna komma fram starkare och osäkerheten kan vara mycket stor. Ångest och rädsla är vanligt, även känslor som bitterhet, skam och skuld. Man kan uppleva sjukdomen som något orättvist, och man kan tycka synd om sig själv eller hata sig själv. Sjukdomsrelaterade saker kan tränga sig in i tankarna oavbrutet, både när man är vaken och i drömmar.

Olika människor bearbetar sjukdomen på olika sätt. Vissa pratar, några är tysta och andra drar sig undan. Ibland är informationen om sjukdomen lättare att bearbeta först när diagnosen är fastställd och behandlingen har påbörjats. Först då kan man med säkerhet veta vad det hela handlar om och vad man kan förvänta sig i framtiden. Även svåra saker kan vara lättare att bearbeta än den osäkerheten som fanns före diagnosen.

Att kunna slappna av och sova kan vara svårt och man kan även helt tappa matlusten. Vanliga reaktioner är även koncentrationssvårigheter och de oavbrutna obehagliga tankarna som inte ger någon ro och alla *varför*-frågor. Olika kroppsliga reaktioner, som skakningar och illamående, kan uppstå.

Även om känslorna under den här fasen är ångestfyllda och nedstämda, är det bra att veta att med tiden kommer de starka känslorna oftast att ge vika. Det kan underlätta om man kan identifiera och beskriva sina egna känslor.



Hur kan jag klara av de starka reaktionerna?

- Tala med andra om dina känslor, det hjälper till att strukturera situationen.
- Det kan hjälpa att träffa andra i liknande situation och ta del av deras berättelser.
- Försök att fortsätta med vardagssysslor så snart det känns möjligt. Vardagssysslor kan hjälpa till att balansera de starka känslorna och ger en känsla av kontroll.
- Be om och ta emot stöd för att klara av vardagen.
- Kom ihåg att alla känslor är tillåtna.
- Om man kväver sina känslor för länge kan detta förvärra både det psykiska och fysiska välmåendet.
- Det går inte att hindra att känslor uppstår, men man kan lättare bearbeta dem om man kan identifiera och erkänna dem för sig själv.

Identifiera dina känslor

När känslorna är starka kan enbart att identifiera dessa minska på känsloreaktionernas styrka och man kan må lite bättre. Nedan finns några övningar som kan hjälpa till att identifiera de egna känslorna.

Övning 1: Kroppsliga förnimmelser bakom känslor

Ibland är det svårt att lägga märke till känslor och beskriva dem. Att observera de kroppsliga förnimmelserna som är kopplade till känslorna kan underlätta deras identifiering.

- En tung känsla i kroppen kan vara kopplad till en känsla av besvikelse och depression.
- En orolig känsla eller till exempel hjärtat som slår snabbt kan signalera om nervositet eller stress.
- Spända axlar och en allmän muskelspänning kan signalera rädsla, oro eller irritation.

Vad har du för förnimmelser i kroppen? Vilka tankar har du samtidigt? Märker du om vissa förnimmelser i kroppen upprepas i vissa situationer, som när du ska gå till sjukhuset, vid funderingar om framtiden eller när du är ensam?



Övning 2: Situationer bakom känslor

Försök att identifiera tre olika känslor som du har känt under en hel dag. Om du vill kan du skriva ned dem på den bifogade känslolistan. Välj då tre olika känslor från listan och fundera över eller skriv ned situationer där du har känt de känslorna som du valde.

arg
besviken
besvärad
deprimerad
frustrerad
förödmjukad
generad

glad
hatfylld
irriterad
ledsen
lycklig
nedstämd
nervös

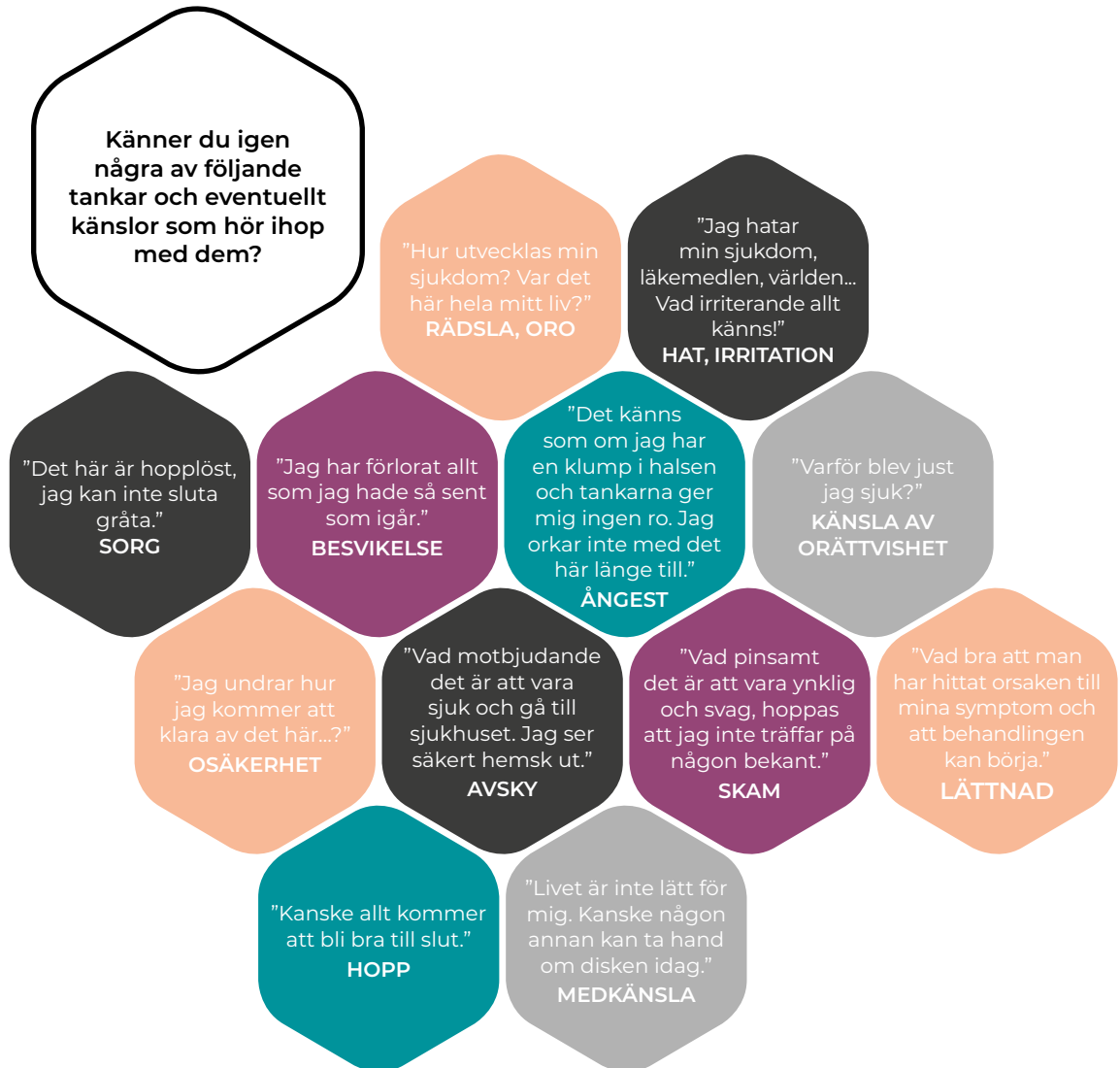
osäker
panikslagen
rädd
skamsen
sårad
upprymd
ångestfylld

Du kan till exempel göra följande tabell som hjälper dig att identifiera känslor i olika situationer:

Tidpunkt	Situation	Känsla
14/8 förmiddag	<i>det kändes svårt att träffa andra på födelsedagen</i>	<i>frustrerad, nedstämd</i>

Övning 3: Tankar bakom känslor

Starka känslor, som rädsla, ångest eller sorg förstärks av negativa tankar. När man kan identifiera och acceptera de känslor som är kopplade till tankarna som snurrar runt i huvudet, kan man ganska snart må lite bättre. Även tråkiga besked kan bli lättare att hantera, när man inte behöver hålla tillbaka eller vara rädd för känslorna som är kopplade till dem.



Bearbetning

När känslorna har stormat ett tag och man så smått har lärt sig att tolerera dem, är det lättare att börja bearbeta det som har skett och följderna av det. Det som har orsakat krisen kan man så småningom börja acceptera som ett fullbordat faktum. Många börjar så småningom att acceptera sin situation, trots att det från början kan kännas svårt eller till och med omöjligt.

Även om man börjar bemöta det som har skett med större ro och mer förnuftigt, finns de starka känslorna fortfarande kvar, särskilt sorgen. Tankarna börjar dock mer röra sig kring funderingar över hur sjukdomen kommer att påverka ens liv. Sjukdomens påverkan på funktionsförmågan, arbetet och fritid kan vara svår att acceptera. Det är naturligt att man jämför nuet med hur det var förr och att man känner sorg över den förändrade situationen.

Även om det är bättre att bearbeta situationen, kan man känna sig irriterad och det kan kännas svårt att vara tillsammans med andra människor. Många drar sig då undan, vilket tillfälligt kanske kan underlätta situationen. På längre sikt bör man dock försöka att bevara relationerna med människor i sin omgivning, som är viktiga när man ska försöka anpassa sig till den nya situationen.

Så småningom börjar sjukdomen bli en del av ens tillvaro och man kan börja tänka på den ur ett annat perspektiv. "Det här kommer att ändra på mycket, men vissa saker kommer förbli som förr." Sjukdomen upplevs som en vändpunkt i det egna livet och dess större betydelse i relation till framtidsplanerna börjar ta form.

Kunskapstörsten om sjukdomen börjar oftast märkas i den här fasen. Många tycker att en noggrann och aktuell information om den egna sjukdomen får dem att må lite bättre. Ibland kan man istället känna att man inte orkar med något som har med sjukdomen att göra. Det är viktigt att man själv får bestämma vilken information man vill ha, när och på vilket sätt. Det är viktigt att man gör detta på ett sätt som passar en själv och de egna krafterna.

Många känner sig mer balanserade än tidigare, men tankarna är fortfarande tyngda av allt som måste bearbetas. Därför kan det ibland kännas svårt att koncentrera sig och minnet kan också svikta. Ibland är koncentrations- och minnessvårigheterna ihopblandade med effekter av eventuell behandling. Det är bra att i lugn och ro ta reda på vad som är orsaken till varje effekt. Det kan vara bra att ha all information i pappersformat då det är lätt att glömma det man bara hört en gång. Det är bra att använda olika hjälpmedel för att bearbeta informationen, som minnesanteckningar eller listor på saker som man måste sköta.

Vad kan hjälpa bearbetningen?

- Prata med andra. Om man berättar om eller skriver ned saker som är svåra att acceptera blir de mer konkreta.
- Dela dina erfarenheter, tankar och känslor med andra, så struktureras de i dina tankar och du kan också själv förstå och bearbeta dem bättre.
- Tala om sjukdomen och allt som rör den direkt och utan omsvep. Att se sanningen i vitögat är nödvändigt för anpassningens skull.
- Även om du mitt i sorgen och ångesten skulle vilja bli lämnad ensam, behöver du **andra människor nära dig under krisen**.

Nedan finns några övningar som underlättar sjukdomsbearbetningen.

Övning 1: Bli medveten om dina egna tankar

Skriv en dagbok om dina tankar och känslor kring sjukdomen. Om du inte har skrivit en dagbok förut, kan det kännas lite ovanligt. Försök ändå med detta under en vecka, och ta beslut först därefter om du vill fortsätta.



Övning 2: Skaffa information

Passa på när du har en lugn stund att planera för hur du kan skaffa information om sjukdomen.

- Gör en lista med information om din sjukdom.
- Skriv först ned på listan alla frågor som du har. Vilka saker vill du veta mer om?

- Exempel på frågor:
 - Vad innebär egentligen den här sjukdomen?
 - Kan man bli botad från sjukdomen? Eller minska på de besvär som den orsakar?
 - Vilka saker är kopplade till behandlingen och läkemedlen?
 - Min medicinering – vilket läkemedel, vilken dos, hur länge pågår medicineringen?
 - Vad händer om jag glömmer att ta läkemedlet?
 - Vilka saker ska man följa under medicineringen?
 - Utöver läkemedel, vad kan jag själv göra?
 - Är konsumtion av alkohol förbjudet?
 - Kan jag skaffa barn?
 - Var kan jag få råd och stöd om jag har några frågor?
 - Vad vill jag prata om vid nästa besök hos läkaren eller vårdgivaren?
Skriv ned en lista med frågor inför nästa besök.
 - Vad skulle jag vilja fråga någon annan om som har upplevt samma sak?
 - Var kan man hitta stöd?
- Fundera över vilket stöd du skulle behöva för att hantera vardagen och för att orka psykiskt. Sådant stöd kan till exempel vara, rehabilitering, funktionsterapi, fysioterapi, motionsinstruktioner, kostrådgivning, psykoterapi, par- eller familjeterapi, yrkesvägledning eller information om socialbidrag och hushållsekonomin.
- Du kan själv söka efter svar på dina frågor, men var noga med att källorna är tillförlitliga.

Övning 3: Jag och krisen



Nyorientering

Även om anpassningen är mycket individuell, kommer en ny balans att infinna sig så småningom i livet även efter en svår kris. Under krisen har man varit tvungen att hitta ett nytt sätt att klara sig och det är nu bra att ge sig själv beröm: jag har klarat mig ända hit även om det i början kändes omöjligt!

Trots att mycket har förändrats så lever samma människa samma liv från födelsen till dess livet en dag tar slut. Den ständiga jämförelsen mellan det förr "så perfekta" och nu "så trasiga" livet ger till slut ett slags genomsnitt: livet består av både goda och dåliga saker.

Resultatet av den psykiska bearbetning som börjar med krisen kan vara ett nytt synsätt på sig själv och livet som kan vara mycket annorlunda än förut. Ofta leder en svår sjukdom till en slags omprioritering av livsvärdena: vardagliga situationer ser man som mer värdefulla än förut, karriären och prestationer som mindre viktiga och man vill kanske tillbringa mer tid med nära och kära.

Det livsinnehåll och de framtidsmöjligheter som man förlorat i och med sjukdomen kan fortfarande göra ont, men man kan förhålla sig till dem som faktiska omständigheter. "Detta har nu hänt och man måste kunna blicka framåt."

De sociala nätverken ser kanske annorlunda ut: man kanske har kommit ännu närmare sina närstående och mot dem kan man kanske känna stor tacksamhet. Den sjuke kan ibland känna skuld gentemot sina närstående, då även deras vardag och förhoppningar omkullkastas. Ibland kan det i ett parförhållande uppstå konflikter på grund av detta, om man är missnöjd med partners nya attityd och förhållningssätt gentemot en själv, till exempel att han eller hon är för beskyddande eller tycker synd om en. Det är viktigt att ha en bra kommunikation och genast berätta hur man känner om den andre ändrar sitt beteende på ett upplevt negativt sätt.

Om man har barn är oron över hur de klarar sig ofta stor. Barn anpassar sig dock oftast ganska bra till de livsförändringar som sjukdomen medför och accepterar den sjuke med sina symptom och begränsningar som samma viktiga person som förut.

Krisen kan orsaka mer distans i en del vänskapsrelationer, antingen på eget eller den andras initiativ. Vissa bekantas attityd kan kännas sårande, då man tycker att de till exempel bagatelliserar, är nedlåtande eller för påträngande. Oftast är det dock goda avsikter som ligger bakom kommentarer om hur förfärligt det är, vad synd det är om en eller att klumpigt



uppmuntra en, och om man kan urskilja detta kan man må lite bättre. Det kan vara svårt att hitta nya relationer om man har förlorat kontakten med de gamla. Några skapar starka band till andra som har gått igenom något liknande till exempel i patientgrupper eller patientföreningar.

Oftast har livsrytmen saktats ned och dagsaktiviteterna har förändrats. Vanliga vardagssysslor kräver kanske mer planering på grund av eventuella funktionshinder, behandlingsscheman och för att hitta nödvändig hjälp. En viss spontanitet och förmågan att kunna slappna av har kanske försvunnit nästan helt. Det är bra om man kan behålla även roliga tidsfördriv och fritidsaktiviteter i livet, då man för ett ögonblick kan glömma sjukdomen när man deltar i sådana.

Sjukdomen har kanske lett till stora förändringar i de invanda vardagsrollerna. Familjens ansvarsuppgifter fördelas oftast om på ett nytt sätt när man blir sjuk och den egna ställningens försvagning kan vara svår att uthärda. Att be om hjälp från andra kan sedan ytterligare kännas extra besvärande.

Om livet fortsätter så att man ständigt blir beroende av andras hjälp, kan det kännas ännu svårare. Självständigheten och känslan av kontroll över det egna livet är mycket viktiga med tanke på livskvalitén, och när man förlorar dem kan detta vara mycket svårt att acceptera.

Framtiden kan kännas osäker, och att göra detaljerade planer kan kännas meningslöst på grund av risken att bli besviken. Å andra sidan kan en del vilja fundera mycket på möjliga utfall och alternativ, så att de efter bästa förmåga kan vara beredda på allt som kan hända.

Trots de svåra faserna och upplevelserna anser många svårt sjuka att erfarenheten med sjukdomen, efter att livet har kommit i balans, i slutändan har förändrat dem till det bättre. Om man, trots alla begränsningar och sjukdomsprognos, kan fortsätta att leva länge till, upplevs sjukdomen som en slags uppvaknande, då man var tvungen att börja lyssna till sig själv och ställa livets delar i rätt förhållande till varandra. En sådan här svår händelse kan således fungera som en vändpunkt, då man har fått en värdefull möjlighet att ändra riktningen på sitt liv.



Hur bidrar jag till att hitta balansen och bevara den?

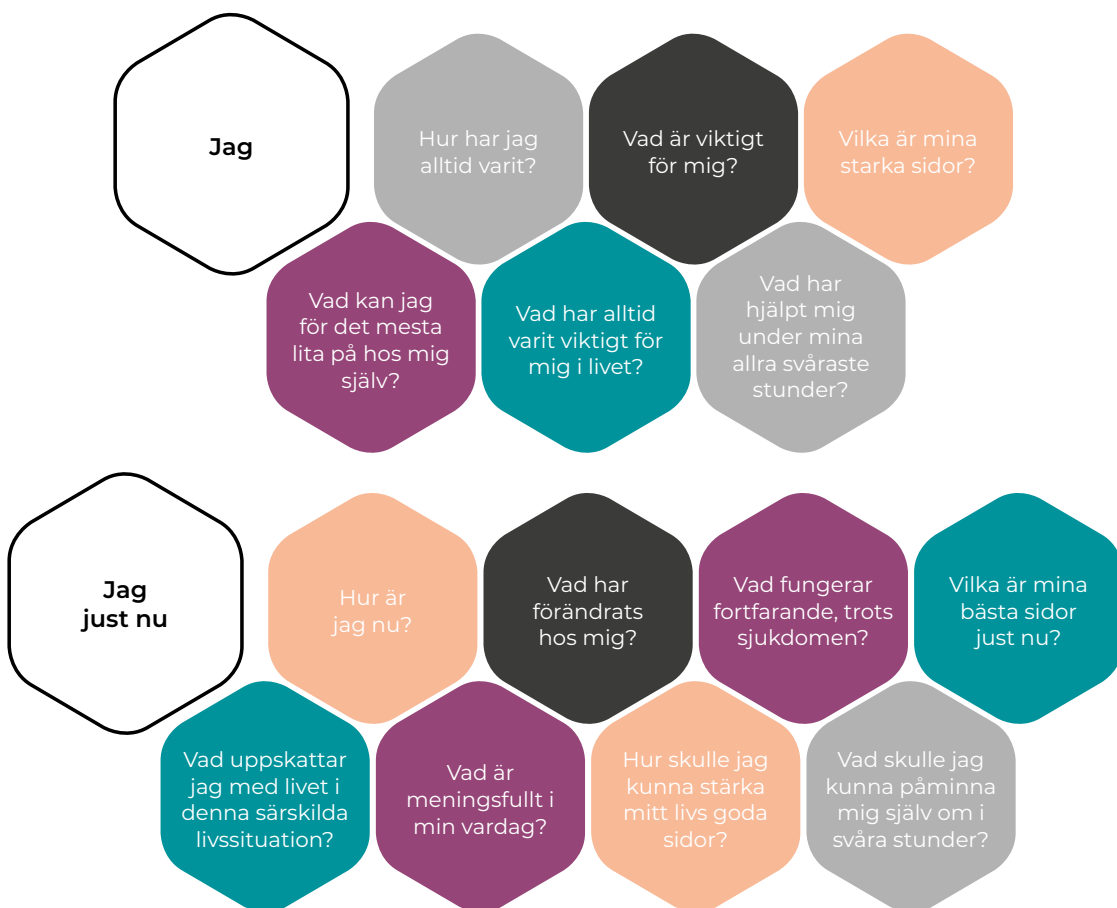
- Fokusera på de saker som du inte behövde ge upp på grund av sjukdomen. Dina tankar styr dina känslor – om du fokuserar på positiva saker mår du allmänt sett bättre. (Se även följande övning.)
- Prata vänligt men bestämt med dina nära och kära om de känslor och önskningsar som du har gentemot dem. Självständighet och de egna handlings- och påverkningssmöjligheterna är viktiga i den här situationen, men att ta hänsyn till detta hamnar ofta i skymundan på grund av de närståendes oro och vilja att hjälpa till.
- Tänk på att det egna beteendet och attityden gentemot dig själv och sjukdomen påverkar även attityden hos andra. Om attityden hos andra känns besvärlig, fundera på om du själv kan påverka saken genom att säga eller göra någonting annorlunda?
- Ta hand om relationer som känns meningsfulla. Visa din tacksamhet när du känner det. Acceptera att vid betydelsefulla livsförändringar kan relationer anta nya former.
- Om du känner dig ensam, kan du prova att socialisera med andra med samma sjukdom till exempel via internet och sociala medier.
- Acceptera det egna behovet av stöd. Man behöver ofta andra människor för att må bra. Att vara beroende av någon är oftast den tyngsta bördan för den som är sjuk.

- Försök att även göra saker som inte alls är kopplade till sjukdomen eller dina eventuella funktionsbegränsningar.
- Fundera över nya, praktiskt möjliga fritidsaktiviteter för att ersätta dem som du har förlorat, som till exempel läsning, vardagssysslor, se på filmer eller handarbeten. Nya aktiviteter kan hjälpa till med att anpassa sig till den nya situationen.
- Hur skulle det till exempel kännas att vara den person som ger stöd till andra som är sjuka? Många känner att möjligheten att kunna erbjuda stöd till andra sjuka kan vara mycket givande.

Nedan har vi samlat ihop övningar som hjälper dig att fundera över de förändringar som sjukdomen har orsakat hos dig och i ditt liv.

Övning 1: Mitt nya jag

Fundera över följande frågor. Det kan underlätta att skriva ned svaren.



Hur kändes det att fundera över dessa saker? Märkte du något som du själv inte hade tänkt på?

Övning 2: Att utforska sina värden

Utvärdera från en skala från 1 till 10 hur viktigt du anser följande saker vara utifrån följande perspektiv 1. tidigare innan du blev sjuk 2. Nu. 10 betyder att det är mycket viktigt och 1 att det inte alls är viktigt.

Livets delar	1. Förut	2. Nu
Familj		
Vänner och bekanta		
Jag själv		
Arbete/studier		
Fritiden		
Hobbyer		
Oberoende		
Relationer till andra		
Relationen till mig själv		
Hemmet		
Ekonomi, pengar		
Fysisk kondition		
Rörelseförmåga		
Sexualitet		
Alkohol och andra njutningsmedel		
Vila		

Ser du klara skillnader på dina värden? Vad i sjukdomen har orsakat dessa?

Var kan jag få stöd?

Det här avsnittet beskriver de stödformer som vanligtvis anses som de viktigaste: närstående, sjukvården samt patientorganisationer.

Närstående och vänner

Ett fungerande socialt nätverk är en viktig drivkraft för anpassning. Familjemedlemmar delar vardagen och de har ofta en stark önskan att hjälpa till. Deras stöd kan vara uppmuntran, att hjälpa till med vardagssituationer och bara allmänt finnas till hands.

Ofta är det dock svårt att be om hjälp från närstående. Det kan uppstå känsliga situationer när man förväntar sig något från en närstående men inte direkt kan kommunicera om behovet. Den närstående kan vara lika osäker och rådvill om hur han eller hon kan erbjuda hjälpen. Den närstående kan tänka: "Är jag för påflugnen? Gör jag för lite, för mycket eller fel på något sätt?"

I den nya situationen och med nya roller kan konflikter vara oundvikliga. Det viktigaste är en öppen diskussion och att klart kunna uttrycka sina egna upplevelser. Även om det kanske känns svårt i början, kommer det genom övning att bli lättare.

Även personer utanför familjen erbjuder ofta sitt stöd, som det efter omständigheter är bra att tacka ja till. Särskilt i början kan sjukdomen vara ett svårt samtalsämne, som både den sjuke och de andra har svårt att prata om. Det är som om det är något oroväckande som svävar över rummet och ingen vågar ta tag i det. Nedan följer några tips för att öppna upp ett samtal och föra fram vanliga tankar om sjukdomen.

Hur pratar jag om sjukdomen med andra?

- Du har förmodligen hört att jag har insjuknat i sjukdomen x. Vi kan prata öppet om det och i själva verket önskar jag att vi kan prata om det.
- Just nu skulle jag bara behöva någon som lyssnar på mig och helt vanligt umgänge. Jag behöver inga råd eller lösningar – det räcker med att jag högt får berätta om mina tankar.
- Jag kan vara ledsen och arg på grund av sjukdomen, men jag lovar att mina känslor inte är riktade mot dig. Jag har märkt att när jag pratar om känslorna med andra så avtar de i själva verket.
- Jag är fortfarande samma människa som före sjukdomen. Jag uppskattar mycket din hjälp, men jag vill inte att man tycker synd om mig eller behandlar mig på ett speciellt sätt.
- Det här tycks jag inte klara av. Kan du hjälpa mig?
- Det är viktigt för mig att det som jag säger betyder något och att jag själv får bestämma över mig själv. Jag hoppas att du ber om mina åsikter och ger mig dina, som två vuxna människor sinsemellan.
- Jag uppskattar när du säger/gör... Det känns inte bra när du säger/gör...
- Gör eller säger jag ibland något som sårar dig eller gör dig arg?

Social omsorg och sjukvård

Personalen inom sjukvården har hela tiden att göra med livssituationer som liknar den som du befinner dig i nu. Deras kunskap, erfarenhet och rekommendationer är ett värdefullt stöd under en kris som rör hälsosituationen.

I bästa fall kan vårdpersonalen erbjuda sådant stöd som närstående inte har någon möjlighet att ge. Förutom att kunna erbjuda tillförlitlig medicinsk information, kan personalen även bättre förstå patientens önskan om att bli hörd, om upplevelser med att kunna styra sitt eget liv och respekten för valfrihet.

I sjukvården tas det viktiga beslut som rör patientens behandling, så relationen till vårdpersonalen och vårdplatsen kan komma att bli en viktig regelbunden kontakt. Rehabiliteringen ger, förutom hjälp med att öka rörelseförmågan, också stöd med anpassningen. De olika motionsformerna erbjuder belönande framstegsupplevelser och stöd från andra som befinner i samma situation, anser många som värdefullt.

Ibland finns det dock inte någon tillgång till regelbunden behandling eller rehabilitering, eller de alternativ som erbjuds tycker man kanske inte är meningsfulla. Även i sådana situationer är det bra att förlita sig på tillförlitliga källor och vetenskapligt beprövade metoder när man letar efter information eller tjänster. När något låter för bra för att vara sant, då är det oftast det.

Sociala förmåner

På många sjukhus jobbar kuratorer som ger individuellt stöd och råd om sociala frågor. Kuratorer brukar kunna bistå patienten med hjälp och stöd kring sociala och ekonomiska frågor.

Det sociala stöd som finns är kopplat till den klinik där du får din medicinska behandling. Det brukar finnas en kontaktsjuksköterska som är van att lotsa dig igenom vårdprocessen. Ofta finns det också möjlighet att få sitta ner med en kurator. Ibland finns det även möjlighet att få remiss till en psykolog kopplad till sjukhuset. Ta upp frågan med din sjuksköterska eller läkare om du skulle vilja få möjlighet till samtal. Dessa samtal omfattas av högkostnadsskyddet.

Föreningar och organisationer

Om man inte direkt får upplysningar från sjukvården, kan den sjuke själv undersöka om det finns en patientförening.

Patientföreningar erbjuder aktuell information om sjukdomen, bland annat i form av webbplatser, handböcker och olika evenemang. Även rehabiliteringskurser för patienter kan ibland erbjudas, som innehåller föreläsningar av fackkunniga, grupparbeten samt bearbetning av känslor och upplevelser som är kopplade till sjukdomen. Sådan verksamhet kan ske antingen som dagskurser hemifrån eller under några dagar, periodvis i ett rehabiliteringscentrum. Störst nytta av rehabiliteringskurserna får man när den första chocken har lagt sig och de första fasernas känslostormar har avtagit och livet någorlunda har lugnat ned sig.

Genom patientföreningar är det ofta lätt att hitta andra med liknande sjukdom, det vill säga jämlingar. Det kan vara lättare att prata med en sådan person och man kan fråga om saker som man har gått och funderat på, som "friska" personligen inte har upplevt och därför inte kan svara på. Att dela den personliga erfarenheten kan i hög grad bidra till anpassningen till den nya situationen. Stöd kan man hitta nära eller långt ifrån, ansikte mot ansikte eller på internet.

Patientföreningar driver i allmänhet vårdtagarnas frågor och samhällsmässiga intressen. Man kan även delta i föreningens aktiviteter när de svåraste krisfaserna och behovet av stöd ligger bakom en. Aktiviteterna kan då bli till en viktig hobby som ersättning för dem som man har förlorat. De som lider av sjukdomen är ur föreningens synvinkel viktiga representanter som kan erbjuda insikter om sina egna erfarenheter och har möjlighet att ge värdefullt stöd till andra som är sjuka.



HUR GÅR JAG VIDARE NU?

Johanna Stenberg & Jan-Henry Stenberg

Till närstående

Bild: © Hannele Salonen-Kvarnström

Till närstående

SANOFI GENZYME 
Empowering Life

INNEHÅLL

Till närstående

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 sjukas 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 oombärligt 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 tidfallen 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 försämrans. 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 hållit 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.

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. Läggs 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 sjuke, 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 önskningar 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 psykiatri 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 GENZYME 
Empowering Life

Sanofi AB
Lindhagensgatan 120
112 51 Stockholm
Tel +46 8 634 50 00
www.sanofi.se