

PÅRØRENDE OG MYELOMATOSE

Fortællinger fra hverdagen



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

INDHOLD

Håndtering og bearbejdelse af følelser

Jeg værner mig aldrig til følelsen, når hun har det skidt	4
Der kommer noget smukt ud af det, som gør allermest ondt	6
Ekspert: Følelserne svinger som et pendul	8

Lev livet på nye præmisser

Vi vil have et liv sammen	10
Jeg accepterer sygdommen som et livsvilkår	12
Ekspert: Det er vigtigt, at livet går videre for pårørende – det kan vi hjælpe med	14

Bevar glæden – også når livet er usikkert

Man skal også passe på sig selv	16
Man skal glæde sig over hver eneste god dag	18
Ekspert: Åbenhed er det vigtigste	20
Ekspert: Det giver håb og inspiration at møde andre pårørende	22

INTRODUKTION

Dansk Myelomatose Forening arbejder for at støtte, hjælpe, vejlede og oplyse patienter med myelomatose og deres pårørende.

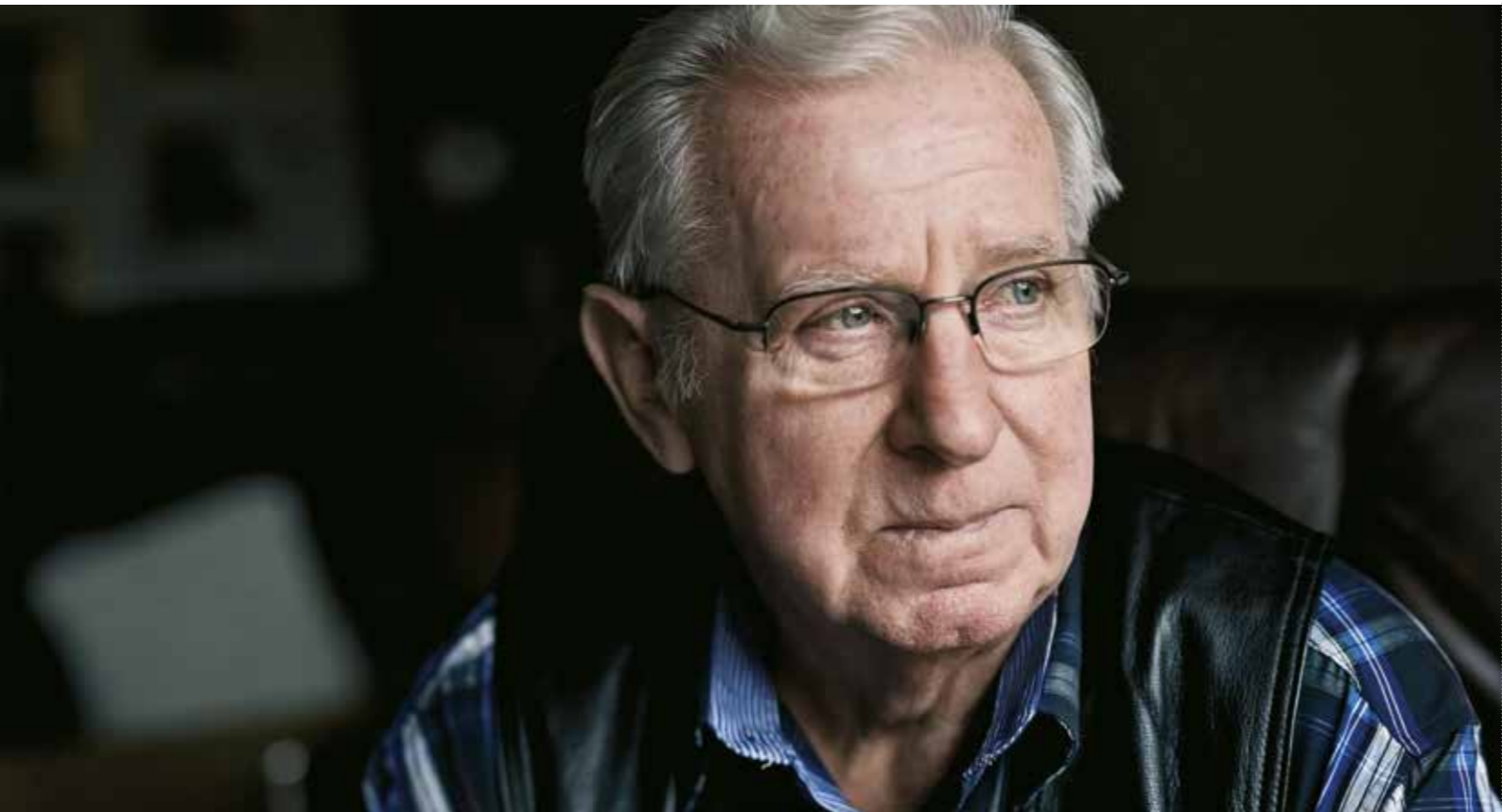
Vi oplever, at myelomatose ikke blot forandrer livet for patienten, men også for de pårørende. Det er både i tiden lige efter diagnosen, hvor der kan opstå et følelsesmæssigt kaos, og det er også i livet med sygdommen. Det er derfor vores håb, at denne folder kan være med til at give pårørende håb og inspiration til at bearbejde det følelsesmæssige kaos, der opstår, og finde måder at leve et godt liv med myelomatose.

I folderen har vi valgt at sætte fokus på tre temaer, som er særlige relevante for pårørende:

- Håndtering og bearbejdelse af følelser
- Lev livet på nye præmisser
- Bevar glæden – også når livet er usikkert

Rigtig god læselyst.

Dansk Myelomatose Forening



JEG VÆNNER MIG ALDRIG TIL FØLELSEN, NÅR HUN HAR DET SKIDT

I 2005 blev Thomas' kone Doris diagnosticeret med myelomatose. Siden har de stået tæt sammen om at bekæmpe sygdommen. De første fem år mærkede de ikke meget til, at Doris var syg, men efter sygdommen brød ud, har hun været i behandling fire gange med kortere og kortere tid mellem hver behandling. Senest i november 2016 var den gal igen.

Thomas husker dengang, de fik beskeden om, at Doris havde myelomatose. Følelsen af afmagt fyldte meget i starten: "Du kan ikke gøre noget. Du kan blot se, at din kone er syg, men ikke gøre noget som helst ved det." Lige siden diagnosen har Thomas og Doris forsøgt at fortsætte livet på samme måde, som de altid har gjort, og det er lykkedes godt. De ser stadig de samme venner, som de altid har gjort og deltager i så mange arrangementer som muligt. Det er kun, når Doris har været i behandling, at de har været nødt til at springe fra. Men det har været sjældent, ifølge Thomas, da Doris er stærk og bare gør det, hun vil. Igennem årene er der mange venner, som har sagt til Thomas og Doris, at: "I må da vænne jer sygdommen?" Men Thomas vænner sig aldrig til det – selv efter alle de år. Når Doris skal til kontrol, skal hun have taget en blodprøve ti dage før: "Og de ti dage er stadigvæk ikke sjove," siger Thomas. Tankerne flyver rundt i hovedet: "Hvad sker der nu? Skal hun i behandling igen?" Udover de perioder, hvor Doris har været i behandling, beskriver Thomas perioden på de ti dage, der kommer fire fem gange om året, som den værste: "Det er ikke fordi, vi går og er nedtrykte, men jeg tror, at vi begge går og er lidt urolige i de dage," siger han.

Her har Myelomatoseforeningens netværksgruppe i Esbjerg, foruden familiens gode støtte, hjulpet Thomas og Doris meget. Det har været en stor hjælp for dem at møde de mange mennesker, som også har myelomatose tæt inde på livet: "I netværksgruppen får vi talt ud om alle følelserne, og der får vi at vide, hvordan andre har gjort, og hvordan de har håndteret de forskellige situationer," forklarer Thomas.

For at få tankerne væk fra sygdommen hopper Thomas hver dag op på sin cykel og cykler 25 kilometer. Cykelturen hjælper meget på de tanker, som er forbundet med at have sygdom tæt på sig, forklarer Thomas. Derudover har han forsøgt at holde godt fast i sin måde at leve livet på, som han også havde inden Doris blev syg: "Jeg forsøger at gøre de samme ting og være den samme person, som jeg altid har været, og så tager jeg det, som det kommer" siger Thomas.

Vi er to om alt

Thomas og Doris har været gift i 51 år og sygdommen har ikke påvirket deres stærke forhold: "Vi taler stadigvæk sammen om alt, som vi altid har gjort," siger Thomas. På den måde har ægteparret været sammen om at bearbejde alle de følelser, som er opstået med sygdommen, og Thomas' bedste råd til andre i samme situation er at være sammen om sygdommen: "Jeg har været med til alle de kontroller, som Doris har været igennem over 12 år. Jeg har været på sidelinjen hele vejen. Det skal føles som, at man er to om at bekæmpe sygdommen," lyder det fra Thomas.

TEMA:
Håndtering og bearbejdelse af følelser



TEMA:
Håndtering og bearbejdelse af følelser

DER KOMMER NOGET SMUKT UD AF DET, SOM GØR ALLERMEST ONDT

I 2003 fik Louises mor myelomatose. Louise var 19 år, lige flyttet hjemmefra og i fuld gang med gymnasiet. Hendes mor var 55 år, og efter to transplantationer fik lægerne sygdommen under kontrol, og den har ligget stabil i 11 år. Den er netop begyndt at røre på sig igen, og en ny behandling venter muligvis forude.

Vrede, afmagt, sorg, frygt og angst. Det er blot nogle af de følelser, Louise har været igennem de seneste 11 år. Vreden kom som det første: "Da vi fik meldingen, blev jeg først meget vred. Jeg følte, min mor selv var skyld i sygdommen. Men vreden bundede, selvfølgelig i dyb sorg og angst for at miste hende. Jeg var magtesløs." Der gik ikke længe, før vreden forsvandt. Derefter tog frygten over, og der kom også en angst for selv at miste livet. Bevidstheden om livets skrøbelighed voksede.

De store følelser har Louise løbende bearbejdet hos en psykolog: "For mig er det alfa og omega at sætte ord på, hvordan jeg har det. Det er utroligt vigtigt at få luft for sine tanker og følelser, så ikke de 'brænder inde' og dermed får lov at vokse." Udover at dele tanker og følelser med venner og familie var en psykolog vigtig for Louise, da denne ikke var følelsesmæssigt involveret: "Det er enormt vigtigt, at man har et sted, hvor alle følelserne kan få frit løb. En psykolog er nødvendigvis ikke rigtig for alle, men alle bør have mindst én – en ven, kollega, lærer eller en anden tillidsfuld person – at dele sine inderste følelser og tanker med."

Foruden at sætte ord på de mange følelser har bevægelse og motion været vigtigt for Louise: "Det betyder meget for mig at bevæge mig, når jeg har det svært. Det giver ro i kroppen, luft og lys til sindet, og så er det lettere at 'bære' mental smerte."

En lotusblomst behøver mudder for at gro

"Der gik lang tid, før jeg forstod, at denne sygdom ikke bare forsvandt, men at min mor og dermed også resten af familien skulle leve med den. Det betød, at jeg måtte begynde at forholde mig til den på en anden måde end gennem angst, frygt og afmagt. Det ville simpelthen være for opslidende og hårdt i længden." Gennem årene nåede Louise til accept af sygdommen. "Min mor lærte mig ikke at bekymre mig, før der var noget at bekymre sig om. Hun sagde, at jeg kunne bruge uanede kræfter og energi på at bekymre mig om noget, som måske aldrig skete."

"Jeg hørte engang et smukt citat: 'En lotusblomst behøver mudder for at gro'. Det budskab har hjulpet mig til at huske på, at både det gode og det onde i livet er, hvad gør det så smukt. Der kommer ofte noget uventet smukt ud af det, som gør allermest ondt." For Louise er der også kommet noget givende ud af sygdommen. Igennem de seneste 11 år har Louise lært meget om sig selv, hun er blevet meget stærkere til at leve med livets hårdeste følelser, og hun er blevet et klogere menneske: "Hele forløbet har været en rejse, og jeg er blevet stærk af det. Jeg er blevet klogere på livet og har bl.a. lært, at man kan komme ud for at skulle integrere selv de frygteligste ting på livets vej. Men det kan rent faktisk lykkes."

Camilla er psykolog og arbejder i Kræftrådgivningen i Center for Kræft og Sundhed i København. Hun har i mange år hjulpet både patienter og pårørende med at håndtere og bearbejde følelser i forbindelse med en kræftsygdom. Hun hjælper både i den indledende fase, lige efter at patienten og den pårørende har fået besked om sygdommen, og efterfølgende, når familien skal leve videre med alt, hvad sygdommen indebærer.

FØLELSERNE SVINGER SOM ET PENDUL

Skyldfølelse, afmagt, vrede, sorg og frygten for at miste eller frygt for fremtiden. Det er følelser, som de fleste pårørende kender til. Skyldfølelse er en af de særligt dominerende følelser: ”De pårørende kan føle sig skyldige over ikke at være en god nok pårørende, over at føle sig magtesløse og vrede på den syge. Skyldfølelsen følger mange pårørende igennem hele forløbet,” mener Camilla. Derudover svinger følelserne meget: ”Det er lidt ligesom et pendul, hvor man svinger mellem at tro på det bedste og frygte det værste – mellem håb og modløshed. Det er meget belastende.”

I begyndelsen oplever mange at være i en krise, hvor den bedste hjælp er at forsøge at fastholde sine rutiner og rammer: ”Struktur er godt i en krisesituation. Det skaber ro. Så tag på arbejde, send børnene i skole eller dyrk den motion, du plejer. Det bevarer rammerne, og rammer hjælper, når der er krise og kaos.” Efterfølgende er det almindeligt, at den enkelte har mere ro til at bearbejde de følelser, der er til stede. ”Bearbejdelse handler om at blive bedre til at forstå sine egne følelser og

reaktioner. Når man bliver klogere på sig selv, så kommer følelserne ofte til at fylde mindre.” Det tager dog tid at lære at forstå sine egne reaktioner. ”Det at leve med sygdommen i familien udfordrer de indbyrdes relationer, fordi man nu skal leve med et nyt livsvilkår. Det er en rigtig udfordrende proces.”

Man skal passe på sig selv, før man kan passe på andre

De svingende følelser samt en stor årvågenhed over for patienten kan betyde, at man som pårørende hele tiden er i en tilstand af stress: ”Derfor er det vigtigt, at man passer på sig selv som pårørende, og det kan være meget forskelligt fra person til person. Det kan f.eks. være at holde fast i sit arbejde eller de fritidsinteresser, man havde, før ens nærmeste blev syg. Ellers kan man på lang sigt ikke være den støtte for den syge, som man gerne vil.”

Som pårørende er det også vigtigt at huske, at man ikke skal tage hele ansvaret på sig. Det er vigtigt, at man har en løbende dialog med den syge om, hvordan man i fællesskab håndterer dette nye livsvilkår.

Gode råd:

Pas på dig selv, og gør noget for dig selv, som du synes er godt.

Brug dit netværk. Det kan både være din nære familie, en god ven, nabo eller kollega.

Hvis du føler, at du ikke kan håndtere det selv, så kan du kontakte enten din egen læge eller den nærmeste Kræftrådgivning for professionel hjælp.

TEMA:
Håndtering og bearbejdelse af følelser



VI VIL HAVE ET LIV SAMMEN

I 2012 fik Lars' kone Sidse diagnosen myelomatose. På hæmatologisk afdeling sagde de: "I kommer til at se en hel del til os fra nu af". Sygdommen kom uden varsel, og Lars følte, at beskeden var et chok.

"Selvfølgelig har livet ændret sig," siger Lars om livet efter, myelomatosen ramte. Det, der har ændret sig, er planlægningen: "Sygdommen blokerer for langtidsplanlægning. Det er simpelthen ikke muligt længere. Vi booker ikke længere ferier langt ude i fremtiden." Derfor sørger Lars og Sidse for at gøre de ting, de gerne vil, hurtigere: "Vores tidshorizont er kortere, og den ramme må vi bare arbejde indenfor."

I virkeligheden laver Lars og Sidse flere aktiviteter sammen, end de gjorde før. De havde længe ønsket at gå til dans, og sygdommen var faktisk det, som endelig fik dem til at starte. De har også hævet deres efterløn og skal i gang med at rejse og til en masse koncerter, som de længe har ønsket sig. "Vi laver faktisk flere ting sammen nu end før. Vi har rykket mange ting frem, for de ting, vi gerne vil opleve sammen, dem skal vi gøre nu."

Lars har sammen med Sidse besluttet, hvordan de vil anskue livet med sygdommen: "Vi vil have et liv. Hvis jeg bevidst går rundt og er bange og bekymret, så ender jeg med at miste livet – og det vil jeg endelig ikke."

Men sygdommen skaber også begrænsninger i livet. Det anerkender Lars. Familien kan eksempelvis ikke tage på skiferie sammen, som de gjorde før. Men så finder de blot en anden måde at rejse på, der tager hensyn til Sidses fysiske begrænsninger.

Det har været vigtigt for Lars at være en medspiller for Sidse i hendes behandling, så Lars er næsten altid med, når Sidse er til lægekonsultationer på sygehuset. Det har også været vigtigt at få børnene med: "Vi havde børnene med oppe at se Sidse få kemo, og det gav os mulighed for at snakke konkret med børnene om sygdommen og behandlingen."

Man skal holde fast i sine åndehuller

For Lars handler det ikke bare om, at deres liv sammen skal fortsætte. Det er også enormt vigtigt at fortsætte sit eget liv: "Jeg kan og vil stadig fortsætte mit eget liv. Det er nødvendigt for mig at have et åndehul fra det hele. Min badminton om torsdagen er hellig. Det er mit frirum, og det har jeg behov for." Foruden badmintonen er Lars' arbejde hos TV 2 i Odense også et åndehul. "Det ville have været værre for mig at være hjemme end at være på arbejde. Jeg har det godt på arbejdet, og arbejdspladsen har været enormt støttende og opbyggende." Lars mener, at man skal sørge for at opfylde sine egne behov, så man bliver glad: "Jeg tror, det betyder rigtig meget, at der er plads til, at jeg kan gøre noget for mig selv, som gør mig glad. Det handler egentligt bare om, at man som pårørende skal sørge for, at man opfylder sine egne behov også."

TEMA:

Lev livet på nye præmisser



TEMA:

Lev livet på nye præmisser

JEG ACCEPTERER SYGDOMMEN SOM ET LIVSVILKÅR

I 2010 fik Connie beskeden om ægtefællen Stigs myelomatose. Hun var som forstenet. Efter næsten to år med hårde behandlinger og transplantation døde Stig den 9. april 2012, kun 51 år gammel. Efter 29 års ægteskab er sorgen og omvæltningen enorm. Men med små skridt har Connie fundet metoden til at fortsætte livet til trods for myelomatosens altødelæggende indvirkning i livet.

Både under Stigs sygdom og efter hans død har Connie haft meget fokus på at fortsætte livet til trods for sygdommen. Det er kun muligt for Connie, fordi hun har accepteret sygdommen som en del af livet: ”Jeg har hele tiden set sygdommen som et livsvilkår. Det er ikke noget, man kan melde sig ud af eller vælge at leve uden. Man må bare acceptere det og leve med det.”

For at kunne leve livet til trods for sygdommen har Connie hele tiden fokuseret på humor: ”Jeg tror, humor er meget vigtig, også selvom det nogle gange bliver til galgenhumor. Det får livet til at gå videre.”

Igennem hele forløbet har Connie holdt fast i arbejdet hos Post Danmark og har ikke været sygemeldt: ”Jeg holder meget af mit arbejde, og jeg vil gerne være der. Det giver mig en form for ro i hovedet. Så derfor har jeg holdt fast i det. Min arbejdsplads har også været meget fleksibel, så der er og har været plads til, at jeg kunne være trist og ked af det.”

Jeg lever livet hver dag

Det kræver en særlig indstilling til livet og mod at fortsætte, til trods for at noget så alvorligt som myelomatose rammer. Connies indstilling er særlig påvirket af et ordsprog, som hun altid husker på: ”Vi skal alle sammen dø en dag, og derfor skal man huske at leve alle de andre dage.” Det ordsprog efterlevende Connie både under Stigs sygdom og efter: ”Det handler jo om, at man skal være glad for hver eneste dag, man har, og få noget godt ud af den.”

For at kunne leve livet efter at have mistet sin ægtefælle gennem 29 år har Connie fokuseret meget på at hele sig selv og finde ud af, hvordan hun vil leve sit nye liv: ”Jeg ved jo, at det er et helt nyt liv, som jeg nu begynder. Og for at kunne det er det nødvendigt, at jeg i første omgang fokuserer på at få mig selv helet op igen.” En af de måder, Connie fortsætter livet på, er ved at holde fast i cyklingen og løb, som hun før gjorde sammen med Stig – nu gør hun det bare alene.

Både Stig og Connie har været fast besluttede på, at Connie skulle fortsætte livet. I de sidste dage af Stigs liv, mens han var på hospice, talte de derfor sammen om, hvordan Connie skulle fortsætte livet. Det har betydet meget for Connie i dag og i hendes anstrengelser for at få et nyt liv: ”Det var rart for mig at vide, at Stig gerne ville have, at jeg fik et godt og indholdsrigt liv bagefter, og det var godt at høre, hvordan han syntes, jeg skulle leve fremadrettet.”

Nina er sygeplejerske og leder af Kræftrådgivningen i Aabenraa. Det er et af de 33 rådgivningssteder, Kræftens Bekæmpelse har i Danmark. Her kan pårørende få støtte og gode råd, og man kan henvende sig alene eller sammen med familien.

DET ER VIGTIGT, AT LIVET GÅR VIDERE FOR PÅRØRENDE – DET KAN VI HJÆLPE MED

Kræftrådgivningen bliver primært kontaktet af pårørende til nydiagnosticerede. Og det er en god ide at tage kontakt til Kræftrådgivningen tidligt i forløbet: ”Vi opfordrer altid til, at man skal tage kontakt til Kræftrådgivningen hurtigst muligt. Vi kan vise vej til al den hjælp og støtte, der findes. Som pårørende til en ny patient ved man ikke, hvilken hjælp man skal bede om, for man ved ikke, hvad der findes. Vi kan hjælpe med at give et overblik over mulighederne.”

Hos Kræftrådgivningen ser de det som deres fineste opgave at hjælpe pårørende til at få flere gode ting ind i deres liv, der giver energi, og eliminere de ting, som pårørende bruger en masse energi på: ”Vi mener, at livet skal gå videre for de pårørende. Det gælder både deres arbejde, fritidsinteresser og alt andet, for det er ofte på den måde, at de får god energi, og det er vigtigt. Derfor prøver vi altid på at tænke ud af boksen sammen med de pårørende og finde løsninger på udfordringer, så livet kan fortsættes.”

Se mulighederne i stedet for begrænsningerne

”Problemer bliver oftest større, hvis man går med dem selv. Vi kan afværge, at udfordringer udvikler sig til reelle problemer.” Kræftrådgivningen kan hjælpe pårørende med at se muligheder i stedet for begrænsninger. Det kræver blot, at man deler bekymringerne med dem. Det kan både være store ting, som hvordan man bevarer arbejdslivet, til mindre og praktiske ting, som hvordan man får hjælp til en opgave i hjemmet.

Når man som pårørende taler med Kræftrådgivningen for første gang over telefonen eller på et møde, så begynder samtalen oftest med en problemafklaring. Den er med til at klarlægge præcist, hvor den enkelte har udfordringer. Udfordringerne kan handle om arbejdslivet, sex og samliv, kommunikationsproblemer i familien, økonomiske problemer, uklarhed omkring sociale rettigheder og meget andet: ”Alle pårørende er unikke, og derfor har de også behov for forskellig støtte. Sammen finder vi ud af, hvilke udfordringer vi skal støtte dem i. Derudover hjælper vi med at få fokus på mulighederne i stedet for begrænsningerne.”

Gode råd:

Kontakt den lokale Kræftrådgivning tidligt i forløbet. Her kan man få overblik over alle de muligheder, der er for hjælp og støtte.

Rådgivningsstederne har forskellige tilbud. Kig ind på hjemmesiden for at se hvilke: www.cancer.dk.

Derudover kan man se et overblik over støttemuligheder på www.mylomatose.dk/social.

TEMA:

Lev livet på nye præmisser



MAN SKAL OGSÅ PASSE PÅ SIG SELV

Jørgen har haft kræft tæt inde på livet mange gange. Jørgen har selv haft kræft, og hans far døde af kræft. Det har Jørgens kone Sanne også, da både hendes tidligere mand og mor døde af kræft. Så da Sanne fik diagnosen myelomatose, var det ikke ukendt område. Men den omskiftelige sygdom samt en række alvorlige følgesygdomme gør alligevel, at sygdommen giver nogle helt særlige udfordringer som pårørende.

Da Jørgen fik besked om den alvorlige sygdom, og at de muligvis havde en tidsramme på ti år, besluttede han, at han havde to muligheder; at fokusere på det negative eller få det bedste ud af det. Jørgen valgte det sidste. Han mener, man skal leve i nuet og få det bedste ud af det: "Der er ingen grund til at gå og være ked af det over, at jeg en dag bliver ked af det. Der er ingen grund til at tage sorgerne på forskud. Indtil sorgerne kommer, har jeg og Sanne valgt at leve livet."

Jørgen er ikke naiv. Han ved, sygdommen er alvorlig, men han har valgt at være optimistisk: "Optimisme handler for mig om at være i nuet. Håb bruger jeg ikke, for jeg får ikke noget ud af at håbe på, at Sanne bliver rask. Jeg vil hellere få det bedste ud af det, jeg har, i stedet for at håbe på bedre." Han ved, at man kan klare rigtigt meget, hvis man elsker hinanden, og det gør han og Sanne.

En af de ting, som får Jørgen igennem, er at holde fast i noget positivt – gode oplevelser og minder. Så selvom tingene ændrer sig rigtig meget, så må man holde fast i nogle gode tanker:

"Selvom det nogle gange kan virke svært, så må man finde noget positivt, man kan holde fast i."

At leve i nuet handler for Jørgen både om ikke at leve i fortiden eller i fremtiden: "Man må ikke kigge bagud, og man må heller ikke kigge for langt frem. Begge ting er skadelige. Man er nødt til at være i nuet for at være glad og positiv." Hvis man lever i fortiden, så bliver alle de nye ændringer uoverskuelige. Hvis man kigger for langt frem, så tager man alle sorgerne på forskud.

Ægtefolk sidder i samme båd

"Det er vigtigt, at ægtefolk indser, at de sidder i samme båd. Den ene ror, og den anden styrer, og hvis man ikke taler sammen, så kommer man ikke frem, eller man kommer det forkerte sted hen. Og hvis man misforstår hinanden, risikerer man at synke." Sådan ser Jørgen på Sannes sygdom. Den pårørende har et ansvar over for den syge – men den syge har også et ansvar over for den pårørende. Uden hinanden kommer de ingen vegne. Derfor skal patienten også sikre, at den pårørende har plads til at lade batterierne op og være glad.

Faktisk synes Jørgen, at det er vigtigt, at man som pårørende finder ud af, hvad der styrker en selv, så man har noget at stå imod med, når de svære tider kommer. Og man skal hjælpe sig selv først: "Man skal altid redde sig selv først, før man hjælper andre. Det er lidt ligesom i førstehjælpsfilmene i flyet – tag først din egen iltmaske på, før du hjælper andre."

TEMA:

Bevar glæden – også når livet er usikkert



MAN SKAL GLÆDE SIG OVER HVER ENESTE GOD DAG

I 2006 fik Rikkes mor konstateret myelomatose. Rikke brugte meget tid på at sætte sig ind i sygdommen og forstå, hvad konsekvenserne var. Den viden har både været hendes ven og fjende – den kan berolige hende og give hende håb, men den kan også være med til at tage sorgerne på forskud. Efter et tilbagefald for tre år siden er Rikkes mor i dag stabil, men hun har været igennem flere omgange af kemoterapi, stamcelletransplantation og stråleterapi.

Da Rikke fik beskeden om sin mors sygdom, tog hun en beslutning. Hun ville ringe og tale med sin mor hver dag og være taknemmelig over hver eneste god dag, de havde sammen: ”Jeg ved godt, at hun en dag ikke er her mere, og det er enormt angstprovokerende. Men det betyder omvendt også, at jeg har valgt at glæde mig over det, vi har sammen og nyde det hver dag”. Rikke er måske anderledes end mange andre pårørende, idet hun i mange år har arbejdet i medicinalbranchen. Derfor har hun en stor medicinsk viden og kan nemt læse svær lægelig information. I denne viden finder hun håb, fordi hun ved, at sygdommen kan udvikle sig langsomt, og man derfor godt kan have et godt liv med myelomatose. Men hendes viden betyder også, at når hendes mor blot hoster lidt og har feber, så bliver hun nervøs: ”Jeg tror, min viden både er min største fjende og min bedste ven. Jeg får så meget håb af at kende til alle de gode forløb, men jeg kan også nemt blive meget bekymret, unødvendigt.”

Man skal skabe glæder

Rikke ved, at sygdommen kan være hård, og der kan være følelsesmæssige nedture, men så må man selv skabe det positive: ”Jeg prøver at skabe en følelse af nærvær og en lettelse i hverdagen for min mor. Det, tror jeg, er vigtigt for både hende og mig. Efter hendes første indlæggelse efter stamcelletransplantationen renoverede vi hele hendes stue, inden hun kom hjem fra sygehuset. Men det kan også være mindre ting som blot at småsludre over en kop kaffe og en hindbærssnitte.” Rikke oplever, at når hun gør noget godt for andre, så bliver hun selv glad og får den energi og overskud, som hun mener, er så vigtigt for pårørende.

En anden måde, Rikke samler energi på og får glæde, er ved at dykke: ”Jeg dykker et par gange om året i tropiske paradis. Når jeg hopper ned til alle mine fisk, så samler jeg energi og overskud. Jeg tror, det er utroligt vigtigt, at man som pårørende har en indre energi, som man kan give videre. Hvis jeg ikke selv er glad og har overskud i mit liv, så kan jeg ikke hjælpe min mor.”

Selvom sygdommen har bragt en masse dårlige ting med sig, så kan hun nu også se, at den har bragt noget godt: ”Jeg tror generelt, at jeg er blevet mere nærværende, prøver at leve i nuet, og det ser jeg som en positiv ting.” Det er endnu et eksempel på, at Rikke har valgt at fokusere på glæden i livet og at være positiv.

TEMA:

Bevar glæden – også når livet er usikkert

Jytte er terapeut og sygeplejerske og har i mere end ti år hjulpet mange pårørende igennem et forløb med kræft, bl.a. som patientvejleder i almenpraksis og som leder af Kræftrådgivningen. Derudover er hun frivillig supervisor for toholderne i netværksgrupperne. Hun hjælper pårørende med at finde og bevare glæden, når myelomatose kommer tæt ind på livet og gør livet usikkert.

ÅBENHED ER DET VIGTIGSTE

Usikkerheden er en af de helt særlige karakteristika ved sygdommen. De pårørende har mange bekymringer, men ofte er det netop usikkerheden, der er den værste: ”Det er et tab af ubekymrethed og forudsigelighed. Det bringer en på glatis. Nogle kan også føle, at meningen med livet kan forsvinde, og drømmene om fremtiden kan blive væk. Så for at man kan bevare glæden midt i usikkerheden, handler det meget om at få fremtiden tilbage i livet.”

Særligt det store kaos af følelser er med til gøre det svært at bevare glæden. En af nøglerne til at holde på glæden er derfor at håndtere det store kaos af følelser: ”Håndteringen af kaos af følelser handler primært om at få ventileret alle følelserne og få dem anerkendt. Det giver en forløsning. Hvis de triste følelser anerkendes, så vil de pårørende selv svinge over til de lettere følelser. Åbenheden er det vigtigste.” Hvis man ikke kan få sat ord på følelserne og få en forløsning, så kan fantasien forøge bekymringerne og fortrænge glæden.

Man skal give sig selv tilladelse til at leve sit eget liv
”Man skal også leve sit eget liv. Man skal give sig selv tilladelse til at leve sit eget liv.” Det, mener Jytte, er særligt vigtigt for at bevare glæden i livet. ”Nogle stiller deres liv på pause eller lader være med at sige, hvordan de har det, for at beskytte

den anden. Det er i virkeligheden en form for misforstået omsorg. Det er kærlighedens skjold. Man kan ikke skade andre ved at fortælle, hvordan man har det.”

For at man kan leve sit eget liv, kan det være nødvendigt at acceptere sygdommen: ”Sygdommen er der og går ikke væk. Sygdommen er blevet en livsbetingelse. Man skal ikke nødvendigvis acceptere sygdommens konsekvenser, men man skal anerkende, at den er der. Det er lidt ligesom at leve med en, der har mistet et ben. Det ben kommer ikke igen, men der kommer et andet liv bagefter.”

Samtaleværktøj

Dansk Myelomatose Forening har fået udarbejdet et samtaleværktøj til både patient og pårørende, da mange oplever, at det kan være svært at tale om sygdommen – selv med sine allernærmeste.

Det anbefales, at I benytter skemaet, når noget bliver svært at sætte ord på – alt afhængig af, hvor I er i forløbet. Samtaleværktøjet kan rekvireres hos Dansk Myelomatose Forening på telefonnummer 70279505 eller hentes på www.myelomatose.dk under fanen ”samtaleværktøj”, hvor du også finder en lille introduktionsvideo.

Gode råd:

Tal med nogen. Det er vigtigt at få luft, når alle følelserne er kaos.

Tal med dem, du har behov for. For nogle hjælper en læge, sygeplejerske, psykolog eller en terapeut, og for andre er en god ven nok til at få luft for følelserne.

Få hjælp til at sætte ord på følelserne, hvis det er svært. Ikke alle har let ved at fortælle, hvordan de har det. En professionel kan hjælpe med at få sat ord på.

Skab en god dialog i familien. Det kan være svært for nogle familier at have en god dialog om sygdommen. En professionel kan hjælpe med, at man får talt med hinanden om det, der har betydning.

Hvis man har tidligere traumer eller kriser med i bagagen, så kan det være særligt anvendeligt at tale med en professionel.

Hvis man reagerer voldsomt, så anbefales det også at søge hjælp hos en professionel.

TEMA:

Bevar glæden – også når livet er usikkert

Bibi er netværkskoordinator i Myelomatoseforeningen og er en af tovholderne i netværket i Holbæk. Hun brænder for grupperne og mener, de er et vigtigt tilbud til pårørende. I dag er der 11 grupper fordelt over hele landet.

DET GIVER HÅB OG INSPIRATION AT MØDE ANDRE PÅRØRENDE

Der er ikke mange, der lider af myelomatose i Danmark. Derfor finder man sjældent en nabo eller en kollega, der er pårørende ligesom en selv. Det var en af årsagerne til, at netværksgrupperne blev startet. Her kan pårørende og patienter dele de svære tanker og problemer med ligesindede. På møderne kan grupperne dele sig, så pårørende kan dele deres tanker, uden patienterne er til stede.

Netværkene giver pårørende mulighed for at få sat ord på deres følelser: "Jeg oplever, at de pårørende har rigtig mange spørgsmål og har ofte behov for at få sagt nogle ting højt. Jeg mærker, at de bliver lettede, og når de tager hjem, har de mange gange fået ny energi."

Håb og inspiration er det primære udbytte for pårørende i grupperne: "Man bliver inspireret til at finde en positiv tilgang til tingene. Det giver håb for nye pårørende at se, at der er nogle, som lever med sygdommen efter ti år, og at andre pårørende har et godt liv med sygdommen. Det tror jeg, at mange pårørende har behov for at se for at kunne holde fast i et håb." Man kan også finde inspiration af en mere praktisk karakter, eksempelvis hvilken hjælp der er tilgængelig i ens

kommune, hvordan man kan tage på ferie, hvor man kan få hjælp til at bearbejde følelser og meget andet. Nogle gange tager netværkene specielle emner op eventuelt med oplæg af foredragsholdere.

Usikkerheden og angsten er det værste

De pårørende har mange bekymringer, dog er usikkerheden ofte den værste: "Jeg oplever, at det værste for de pårørende er usikkerheden og angsten. Det er en usikkerhed om, hvad der kommer til at ske, og en angst for fremtiden. Faktisk oplever jeg, at de pårørende ofte er mere bekymrede for de rutinemæssige tjek, end patienterne er." På netværksgrupperne er der plads til at være bekymret, og det kan hjælpe at få delt bekymringerne. Det giver en forløsning og en ro. Men Bibi mener også, at det er vigtigt at anerkende, at man som pårørende ikke altid kan være glad og positiv: "Nogle gange er det hele bare uoverskueligt, og det skal også anerkendes. Man skal også give sig selv lov til at være rigtig trist, vred og svag nogle gange. Man skal i hvert fald ikke føle sig presset til at være glad og positiv hele tiden." På møderne i netværksgrupperne er der plads til, at man også kan have det skidt.

Gode råd:

Søg inspiration og gode råd fra andre pårørende i netværksgrupperne.

Lige nu er der netværksgrupper i følgende byer, og alle patienter og pårørende er hjerteligt velkomne:

- Aalborg
- Herning
- Vejle
- Aabenraa
- Esbjerg
- Odense
- Næstved
- Holbæk
- København

Desuden findes to yngre netværk for medlemmer med hjemmeboende børn eller medlemmer i arbejde:

- København, "Unge øst"
- Vejle, "Unge vest"

I 2017 håber DMF at hjælpe 2 nye netværk i gang. Et i Aarhus og et unge netværk i Aalborg.

Kig på www.myelomatose.dk eller på Facebook-siden og find den nærmeste netværksgruppe. Se, hvornår den mødes, og find kontaktoplysninger.

Pårørendekontakt: info@myelomatose.dk

TEMA:

Bevar glæden – også når livet er usikkert

Udgivet af

Dansk Myelomatose Forening 2014

Sponsoreret af Celgene

Revideret marts 2017

www.myelomatose.dk

Telefon 70279505

info@myelomatose.dk

Besøg vores gruppe på Facebook



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING