

Webinar

”Pårørende”

Af Nina Munch

Hjerneskadeforeningen

11.04.2019

Når du bliver ramt af andres sygdom

- Det er ikke kun den syge der er ramt – de nærmeste pårørende bliver også ramt.
- Hvor meget man magter er individuelt, men der er ikke uendelige ressourcer som frivillig.
- Der er alvorlig risiko for at blive udbændt, vær opmærksom.
- Du skal lære at passe på dig selv, før du kan passe på andre.

Pårørende under pres

- 25% af alle pårørende til en kronisk syg har måtte holde orlov, været sygemeldt eller arbejdet på nedsat tid
- 80 % oplever, at rollen som pårørende har en negativ indflydelse på deres eget helbred.
- 56% oplever problematisk træthed
- 65% føler sig stresset
- Hver tredje forælder har posttraumatisk stress - og for mødre er det helt op mod 50 procent.
- 40 % føler ikke, at de får noget at vide om rollen som pårørende af de sundhedsprofessionelle
- Pårørende har masser af pligter, men ingen rettigheder.

Forbudte følelser

- Vrede, frustration, sorg, vredesudbrud og magtesløshed.
- Usikkerhed om fremtiden, økonomi, forringet helbred for begge parter.
- Indrøm og accepter ”forbudte følelser”.
- Juster forventninger løbende, hvilken rolle ønsker du at have?
- Kanaliser følelser i nye eller eksisterende aktiviteter.
- Indfør pauser.

Forandringer i forholdet

- Ændringer kan svække forholdet
- Nye roller i forholdet.
- Den pårørende bliver hjælper og omsorgsperson, advokat, bisidder og beskytter.
- Seksualiteten og intimiteten kan blive udfordret.
- Skilsmisse kan være en udgang for begge parter.
- Pårørende kan også have et dårligt helbred og have manglende overskud.
- Børnefamilier er stærkt presset, hvis den ene forælder ikke kan være der på samme måde som før.

Pårørendes mange roller

- Kontakten til sundhedspersonalet.
- Advokat i kontakten med det sociale system og arbejdsplads.
- Hjemmehjælper.
- Terapeut.
- Inspirator.
- Vejleder.

Hvad er godt at huske på?

- Forsørgelsesgrundlag; Hvor er I på vej hen? Det kan være godt at få afklaret.
- Vejledningspligt; Kommunen har pligt til at vejlede dig, når du henvender dig!
- Få alt på skrift, også mundtlige tilkendegivelser
- Læs genoptræningsplanen, hvis der er en?
- At klage eller ikke at klage?
- Bisidderordning?
- Selve samtalen. Tag noter og spørg!
- Vær opmærksom på Hjerneskadekoordinatorer.

Relevant lovgivning

- Det vil være individuelt hvilken lovgivning som er relevant. Forskel på behov.
- Generelt indeholder Serviceloven mange indgange til hjælp og støtte.
- Primært målrettet den ramte. Der er ikke mange paragraffer for pårørende.
- Men der er stadig muligheder!

Lovgivning

- **§ 83** Personlig hjælp og pleje og nødvendige praktiske opgaver i hjemmet
- **§ 84, stk. 1** Afløsning og aflastning
- **§ 85** Socialpædagogisk bistand
- **§ 86, stk. 2** Vedligeholdelsestræning
- **§ 97** Ledsagelse og kontaktperson
- **§ 100** Støtte til merudgifter
- **§ 102** Bred paragraf med mange muligheder
- **§§ 107 + 108** Botilbud (Kort- og længerevarende)
- **§ 112+113** Hjælpemidler og forbrugsgoder
- **§ 114** (Støtte til bil)
- **§ 116** (Boligindretning)
- **§ 140a** Vederlagsfri fysioterapi (sundhedsloven)

Kommunen skal behandle ansøgningen og vedlægge klagevejledning. Husk at få det på skrift.

Børn som pårørende

- Forældre vil typisk gerne beskytte deres barn, det kan derfor være svært at vide, hvor meget de skal fortælle deres barn om sygdommen.
- vær åben og ærlig over for barnet.
- Generelt trives børn bedst med at blive inddraget og få fortalt sandheden, også om sygdom, ulykker og dødsfald, bare det bliver gjort på en hensynsfuld og alderssvarende måde.
- Børn vil typisk godt kunne fornemme, at der er noget galt, og hvis de ikke inddrages.
- Mangel på inddragelse kan sætte gang i fantasifulde forestillinger, der ofte er mere problematiske og skræmmende end selve virkeligheden.
- Særligt for teenagere kan manglende inddragelse føre til, at de mister tilliden til forældrene, fordi de kan føle, at de ikke er blevet fortalt sandheden.
- At fortælle åbent og ærligt om sygdommen betyder ikke nødvendigvis, at alt skal fortælles, men at det, der fortælles, skal være korrekt.

Vuggestuebørn 0-2 år

- Fortæl kort om sygdommen uden for mange detaljer.
- Hold samtalerne korte med lidt information ad gangen – tag samtalen op løbende. Brug enkle, konkrete ord
- Vær mest muligt sammen med dit barn.
- Lad dit barn komme mest muligt på besøg på hospitalet.
- Behold rutiner, aktiviteter, opdragelse og skab rum for pauser.
- Vis gerne dine følelser, men vis samtidigt, at du kan være der for barnet.
- Giv ekstra tryghed og beroligelse.
- Snak med og sæt ord på barnets tanker og følelser.
- Hjælp barnet til at føle sig set og forstået.
- Inddrag barnets daginstitution.

Børnehavebørn 3-6 år

- Fortæl kort om sygdommen uden for mange detaljer. Fortæl gerne navnet på sygdommen.
- Forklar barnet, hvor i kroppen sygdommen sidder, brug bøger, dukker/bamser eller tegninger til at forklare.
- Hold samtalerne korte med lidt information ad gangen. Brug enkle, konkrete ord og undgå metaforer.
- Spørg ind til, hvad barnet har forstået, og få rettet eventuelle misforståelser.
- Lad dit barn komme mest muligt på besøg på hospitalet.
- Lad dit barn hjælpe med alderssvarende opgaver.
- Behold rutiner, aktiviteter, opdragelse og skab rum for pauser.
- Vis gerne dine følelser, men vis samtidigt du kan være der for dit barn.
- Giv ekstra tryghed og beroligelse.
- Snak med og spørg ind til barnets tanker og følelser.
- Hjælp barnet med at forstå sine reaktioner.
- Hjælp barnet til at føle sig set og forstået.
- Giv barnet tilladelse til at lege, være glad og deltage i aktiviteter.
- Inddrag barnets daginstitution.

Skolebørn 7-12 år

- Fortæl gerne barnet lidt detaljer om sygdommen. Forklar barnet hvor sygdommen sidder.
- Forklar og fortæl barnet i et konkret sprog, brug gerne et billede, en bamse eller lignende.
- Spørg ind til, hvad barnet har forstået, og få rettet eventuelle misforståelser.
- Opfordr barnet til løbende at spørge og svar åbent og ærligt.
- Lad dit barn komme på besøg på hospitalet.
- Behold rutiner, aktiviteter, opdragelse og skab rum for pauser.
- Vis gerne dine følelser, men vis samtidigt du kan være der for dit barn.
- Fortæl at tid med venner er vigtigt.
- Snak med og spørg ind til barnets tanker og følelser.
- Giv barnet tilladelse til at lege, være glad og deltage i aktiviteter.
- Inddrag barnets skole og SFO.

Teenagere 13-18 år

- Giv teenageren så meget information om sygdommen, som han eller hun ønsker og kan rumme.
- Giv løbende besked, når der sker nyt. Lad være med at skjule noget for teenageren.
- Giv dig god tid til at besvare teenagerens spørgsmål.
- Opfordr teenageren til løbende at spørge og svar åbent og ærligt.
- Lad din teenager komme på besøg på hospitalet.
- Behold rutiner, aktiviteter, opdragelse og skab rum for pauser.
- Fortæl at tid med venner er vigtigt.
- Snak med og spørg ind til den unges tanker og følelser.
- Hjælp den unge med at forstå sine reaktioner.
- Giv den unge tilladelse til at være glad og deltage i aktiviteter.
- Inddrag den unges skole eller uddannelsesinstitution.

Hjælp fra jeres netværk

- Familie, venner, naboer og andre
- Identificer problemet/opgaven
- Find ud af hvad I har brug for
- Afgræns opgave og tid
- Vær ikke bange for at spørge.
- Spørg igen – alle vil gerne hjælpe, hvis de kan

Opfordringer til pårørende

- I er ressourcepersoner, men tag ansvar og sæt grænser for jer selv!
- Prioriter egen-tid og søg aktiviteter som giver overskud
- Brug netværket i det omfang det er muligt
- Søg fællesskab med andre (pårørende)
- Vær opmærksom på jeres eget helbred
- Det er OK at sige fra!

Henvisninger

- Oversigt over Facebook-grupper i Hjerneskadeforeningen:
- : <https://hjerneskadet.dk/hjerneskadeforeningen/medlemstilbud/online-netvaerk/>
- <https://hjerneskadet.dk/paaroerendes-liv/>
- <http://xn--nrmorellerfarbliversyg-o5b.dk/>
- <https://danskepatienter.dk/patienter-paaroerende>