

# Du kan blive syg af at være pårørende

Alvorlig sygdom rammer ikke kun den syge. De pårørende bliver presset fysisk, psykisk og socialt – mange ender med selv at blive syge. Men de pårørende bliver glemt. Derfor kræver foreninger for patienter og pårørende handling nu. Marie Lenstrup er en af dem, som har betalt en høj pris for at hjælpe sin syge mand.

Af HANNE VINThER MIKKELSEN  
soendag@soendag.dk  
Foto: MEW og PANTHERMEDIA







## JEG KUNNE IKKE MÆRKE MIG SELV MERE

**S**merterne sad både i krop og sind. Skuldrene var ødelagte af slid. Psykisk var hun så presset, at hun i en periode måtte tage antidepressive piller. Alligevel kunne Marie Lenstrup ikke mærke sig selv mere.

- Jeg følte, jeg var nødt til at sætte mig selv til side. Jeg havde kun fokus på min mands helbred. Derfor blev den antidepressive medicin til sidst den krykke, der holdt mig oprejst. Samtidig blev min krop slidt op, og jeg fik ledbetændelse, uden jeg selv bemærkede det, før det var for sent.

Med tiden begyndte Marie også at trøste-spise.

- De mentale belastninger fik mig også til at tage kraftigt på. Jeg havde ikke tid til selvomsorg, så jeg forkælede mig selv med noget sødt hver aften, når jeg endelig kunne sætte mig i sofaen. Det førte til, at jeg tog 30 kilo på.

I flere år passede Marie sin mand, Jon, der var diagnosticeret med Parkinson og demens. Han døde i foråret 2017. Inden da stiftede Marie Lenstrup foreningen Pårørende i Danmark, for hun manglede selv sådan et forum.

- Med foreningen er det mit ønske, at alle pårørende får en stemme, og at vi sammen kan være med til at gøre en forskel - både politisk og praktisk. Patientforeningerne er jo sat i ►





verden for patienternes skyld. Vi har brug for, at der er nogen, som taler de pårørendes sag.

Marie ved, hvordan det er at blive overset i skyggen af den syge. Hun betalte en høj pris som pårørende.

– Som pårørende tænker man, at det er den syge, der har det værst. Vores følelser og problemer kommer i anden række. Det er de færreste, der fortæller, hvor ekstremt krævende det i virkeligheden er. Men du står konstant i krydsfeltet mellem udmattelse og kærlighed.

### Sandkorn på sandkorn

Maries mand, Jon, fik diagnosen Parkinson og demens som 53-årig. Dengang var Marie først i fyrrerne

og følte, at hun havde masser af kræfter til selv at klare plejen af sin mand.

– Det var en beslutning, jeg tog mere med hjertet end hjernen. Jeg fortryder det ikke, men vil ikke anbefale andre at gøre det samme. Som sygdommen skrider frem, får man lagt sandkorn på sandkorn af belastning på sig. Det går fint i nogen tid. Men til sidst bliver de mange sandkorn for tunge at bære.

Maries mand var en anerkendt forsker, og Marie var selvstændig i forlagsbranchen. Da han blev syg, lukkede hun sit firma og blev ansat som sin mands hjælper på halv tid.

– Jeg ville have så meget tid med Jon som muligt, for jeg vid-

”

*Som pårørende er man ved at kaste op, når nogen igen siger: "Husk at passe på dig selv"*

ste, han ville dø fra mig. Men det endte med, jeg var på døgnnet rundt. Jeg flintrede rundt og skulle klare alt fra plejen af Jon, behandlingsforløb, kontakt med kommune og sygehus, og så var der alt det praktiske i husholdningen, jeg var blevet alene om.

Stress og afmagten over situationen sled hårdt på Marie.

– Jeg var i alarmberedskab 24-7. Efterhånden kunne jeg ikke lade Jon være alene selv i kort tid. Jeg fik ingen sammenhængende søvn om natten, fordi han kunne finde på at stå op og vandre omkring.

– Jeg følte mig utilstrækkelig, når Jon ville have mig til at sætte mig ned og hygge sammen med



## RÅD TIL PÅRØRENDE

Her er samlet en række gode råd fra patientforeninger til, hvordan du som pårørende især skal være opmærksom på tre områder: Det er dine egne behov og grænser, forholdet til den syge og mødet med sundhedsvæsenet og kommunen.

Marie Lenstrup,  
57 år, Mern.  
Stifter af foreningen  
Pårørende i Danmark,  
www.paaroer.dk.  
Passede sin nu afdøde  
Parkinson- og demens-  
ramte mand i flere år.  
Forfatter til bogen  
"At leve ved siden af  
kronisk sygdom".  
Skriver lige nu på  
en bog om at overleve  
som omsorgsperson.  
Holder foredrag for  
pårørende.

ham, men jeg var simpelt hen for udmattet.

### Blev patient og plejer

Marie og Jons forhold forvandlede sig fra stormende forelskelse til sygdom og sorg. De havde mødt hinanden i Hong Kong, hvor Marie især lod sig besnære af Jons intellekt og begavelse. Men i årene efter diagnosen smuldrede han for øjnene af hende.

– Det var utrolig hårdt at opleve, at Jon gradvist blev fysisk og kognitivt svækket. Jeg savnede sådan hans skarpe hjerne og sorte humor. Men det var en sorg, jeg ikke rigtig kunne give udtryk for. Han levede jo stadig og havde brug for mig. ▶

### 1. SØRG FOR DIG SELV FØRST

Hvis du er pårørende gennem lang tid, er det vigtigt, at du er opmærksom på dig selv, så du ikke brænder ud og bliver syg. Og så er du slet ikke i stand til at være noget for andre.

### 2. SÆT ORD PÅ

Det rammer også dig. Det er ikke kun den syge, det går ud over. Som pårørende er du også mærket af sygdommen, da din virkelighed er vendt på hovedet, og du befinder dig på fremmed grund. Det vil for de fleste føles utrygt, og det kan være svært at håndtere de tanker og følelser, der følger med.

Derfor er det vigtigt, at du får talt med andre, som kan lytte til dig. Det kan være en pårørendegruppe, en psykolog eller præst. Det kan også være andre i familien. Det vigtigste er, at du vælger en person, som du ved, du kan tale frit og fortroligt med.

### 3. KEND DINE GRÆNSER

Det kan være svært at kende sine egne grænser, når man er pårørende. Vi anbefaler derfor, at du løbende sætter grænser for, hvor meget du vil hjælpe, og hvad du kan hjælpe med. Det er helt naturligt, at situationen kan ændre sig over tid, og det er derfor vigtigt, at du hele tiden mærker efter. Det kan du f.eks. gøre ved at forventningsafstemme indsatsen sammen med andre familiemedlemmer eller i en pårørendegruppe.

Kilder:  
Danske Patienter,  
Kræftens Bekæmpelse,  
Alzheimerforeningen,  
Ældre Sagen, Pårørende  
i Danmark

### 4. MØD ANDRE I SAMME SITUATION

For mange kan det være gavnligt at møde andre, der er i samme situation for at dele erfaringer eller lytte til gode råd. Det er derfor en god idé at prioritere tid til at deltage i kurser eller netværksgrupper for pårørende, selv om det kan virke uoverskueligt at få tid til.

### 5. DU MÅ GERNE MASE DIG PÅ

Som pårørende er du ikke et naturligt fokus for sundhedsvæsenet – endnu i hvert fald. Det betyder, at du ofte selv skal markere dig, hvis der er ting, du gerne vil vide eller ikke er tilfreds med i behandlingsforløbet. Det er hårdt at skulle mase sig på, men det kan være en nødvendighed.

### 6. UNDERSØG, OM DU FÅR DEN RETTE HJÆLP

Det er vigtigt, at du løbende taler med hjemmeplejen om, hvorvidt I kan få mere hjælp i form af hjemmepleje, aflastning og handicap-hjælpemidler. Kontakt visitatoren i kommunens hjemmepleje. Hvis du er i tvivl om kommunens svar, kan du søge vejledning hos din patientforening eller hos Pårørende i Danmark.





Balancen mellem parret forrykkede sig, i takt med at sygdommen blev forværret.

- Vi gik på en måde fra at være mand og kone til patient og plejer. Vi holdt fast i masser af kys og knus, men måtte opgive intimiteten. Det er altså bare svært at have skiftet en ble og så være erotisk med det menneske bagefter.

Jons sygdom endte også med at gøre Marie ensom i dagligdagen.

- Jeg arbejdede alene som hans hjælper, og jeg savnede at have kollegaer og kontakt med livet udenfor. Det blev rigtig svært at have et normalt socialt liv med familie og venner, selv om jeg forsøgte, så godt jeg kunne.

Derfor meldte Marie sig ind i pårørende-grupper hos både Parkinsonforeningen og en demensforening. Senere udgav hun også en bog om at være pårørende til en parkinsonramt. I den forbindelse indså hun, at der manglede en landsdækkende forening udelukkende for de pårørende. Et talerør på tværs af alle diagnoser.

- Som pårørende er man ved at kaste op, når nogen igen siger: "Husk at passe på dig selv." Jo tak, men hvordan? Der er et stort behov for, at nogen taler de pårørendes sag. Og der er brug for et sted, hvor pårørende kan finde viden, bede om hjælp og lære at tage sig af deres egne behov.

### **Evighedsmaskiner**

Foreningen Pårørende i Danmark arbejder også målrettet på at nedbryde den mur af både forventninger og forhindringer, som pårørende bliver mødt af.

- Pårørende bliver helt automatisk inddraget som arbejdskraft af sundhedssystemet og kommunerne, og vi bliver tit set som en slags evighedsmaskiner, der bare kan køre på, forklarer Marie Lenstrup.

- Men man glemmer at give de pårørende den rigtige støtte til at klare arbejdet. I stedet løber man ind i alle mulige forhindringer, hvor det bliver uforholdsmæssigt



*Problemet begrænser sig ikke til én diagnose eller ét handicap. Det gælder alle pårørende, som hver dag løfter en voldsomt krævende opgave*



## **OVERSETE PÅRØRENDE**

Demens. Kræft. Hjerneskade. ALS. Parkinson. Listen over alvorlige, livsforandrende sygdomme er lang. Bag hvert menneske, som er ramt af sygdom, står en pårørende. Men de bliver ofte overset. For de sætter sig selv til side og lider i stilhed. Til sidst risikerer de selv at blive syge. Det viser en undersøgelse fra Danske Patienter:

Næsten hver anden pårørende til en dement, hjerneskadet eller kræftsyg føler sig deprimeret, og hver tredje oplever stress. Hver femte oplever, at de selv er blevet kronisk syge af belastningen.

De fleste af os vil på et tidspunkt opleve at blive pårørende til et alvorligt sygt eller alderssvækket familiemedlem. Og når et menneske rammes af sygdom, bliver al opmærksomhed rettet mod den syge. Derfor står de pårørende i skyggen. Men det er på høje tid, at sundhedsvæsenet og kommunerne får bedre blik for de pårørendes behov, lyder det fra patientforeninger og Pårørende i Danmark.



svært at få aflastning, hjemme-hjælp eller noget så simpelt som handicap-hjælpemidler. Derfor bliver man mere og mere nedslidt, fysisk og psykisk.

Marie Lenstrup betragter det ikke som ond vilje, men derimod som mangel på en overordnet forståelse for pårørendes vilkår.

- Mit indtryk er, at alle involverede har et ønske om at gøre det så godt som muligt. Derfor er det ærgerligt, når samarbejdet ikke fungerer. Man kommer til at opleve de andre som modstandere i stedet for, at man spiller på samme hold.

Stramninger i mange kommuners økonomi er også en modspiller, mener Marie Lenstrup. Hun påpeger, at spareøvelserne i det lange løb vil tære endnu mere på samfundsøkonomien, når der bliver to syge i stedet for én.

- I mit eget tilfælde har jeg kostet kommuner mere i behandling af begge skuldre, fysioterapi, psykologhjælp og medicin, end det havde kostet at lære mig de rigtige arbejdsstillinger i plejen af min mand og have givet mig lidt flere aflastningstimer. ■

- Jeg savnede sådan hans skarpe hjerne og sorte humor, siger Marie Lenstrup om sin nu afdøde mand, der var en anerkendt forsker, før han blev syg. I halskæden er der en "diamant", lavet ud af hendes mands aske. - Den er usleben, for det var han også, siger Marie.

”

*Du står konstant i krydsfeltet mellem udmattelse og kærlighed*



## PÅRØRENDE HAR BRUG FOR HANDLING NU!

**30** patientforeninger og pårørende er nu gået sammen for at få handling. De forsøger at råbe politikerne op og kræve bedre vilkår for pårørende.

Fem faste principper skal sikre, at det sker i alle kommuner, regioner og i sygehusvæsenet. For patienter er i stigende grad afhængige af deres pårørende. Når et menneske rammes af alvorlig sygdom eller handicap, bliver de nære pårørende uundværlige medspillere. Men samtidig forventer en presset social- og sundhedssektor i stigende grad, at de pårørende påtager sig væsentlige opgaver i forbindelse med både behandlingsforløb, pleje og hverdagsliv. Krævende opgaver, som slider på den lange bane, og som kan gøre det svært for den pårørende samtidig at passe sit arbejde og passe på sig selv.

- Vi er 30 danske organisationer, der er stærkt bekymrede for de mange pårørende, der hver dag knokler for at få enderne til at mødes, siger Helen Bernt Andersen, formand for Kræftens Bekæmpelse.

- Problemet begrænser sig ikke til én diagnose eller ét handicap. Det gælder alle pårørende, som hver dag løfter en voldsomt krævende opgave. Det skal vi anerkende og understøtte som samfund, så de pårørende ikke går ned med flaget i forsøget på at hjælpe. Derfor står

vi nu sammen om at slå i bordet på de pårørendes vegne.

Derfor har 30 organisationer for nylig fremlagt fem principper for kommunale, regionale og statslige instanser, der skal sikre bedre vilkår for pårørende i Danmark. Organisationerne tæller blandt andre Ældre Sagen, Alzheimerforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Hjerneskadeforeningen og Pårørende i Danmark.

- Vores mål er, at de fem principper bliver startskuddet til konkrete initiativer, der kan forbedre pårørendes vilkår her og nu. Vi håber også, at de vil danne fundament for, at vi i Danmark får en national strategi for bedre vilkår for pårørende, på samme måde som man ser det i andre lande.

De 5 principper for bedre vilkår er:

- Pårørendes retsstilling skal styrkes.
- Pårørende skal anerkendes, inddrages og informeres.
- Viden om pårørendes vilkår og relevante støtteindsatser skal styrkes.
- Helbredsproblemer og social isolation hos pårørende skal forebygges.
- Pårørende skal sikres en passende balance mellem plejeopgaver og arbejdsliv.

