



At tale om det svære

Parkinsonforeningen

Høje Taastrup & Kolding, d. 17 & 18. maj, 2016

Charlotte Jensen, autoriseret psykolog

www.charlottejensen.dk

Kronisk sygdom ...

... og almindelige krisereaktioner

- Ved akut krise: Uvirkeligt, osteklokke, "lammet"
- Følelser: Vrede, sorg, angst, afmagt, ensomhed, skam ...
- Træthed, manglende overskud, søvnproblemer
- Problemer med hukommelse og koncentration
- Fysiske symptomer

Reaktionerne er normale og aftager når krisen klinger af.



At bruge sin læge konstruktivt...

... omkring svære beskeder

- ▶ FÅ ALTID EN HURTIG OPFØLGENDE TID hos lægen efter du/I har fået en svær besked.
- ▶ TAG EN PÅRØRENDE MED – det er VIGTIGT, du ikke er den eneste der hører beskeden, at I begge kan stille spørgsmål og begge være med til at nuancere sygdommen overfor lægen.
- ▶ TAL MED HINANDEN efter lægebesøget – og tag afsæt i det, som lægen har sagt. Hvad har I hver især hørt? Hvad fylder for jer? Hvad tænker I? Hvad frygter I? Har I øget håb?

Særlige udfordringer...

...for de pårørende

- Være vidne til og håndtere at en nærtstående er syg og ændrer sig
- Oplevelsen af at "stå på sidelinjen"
- Behov for at gøre noget – men hvordan?
 - Overbeskyttende vs. distancerende
- Otte-armet-blæksprutte, ekstra opgaver i hjemmet
- At huske at tage vare på sig selv



Særlige udfordringer...

... for den parkinsonramte

- Patientliggørelse, umyndiggørelse og tab af kontrol
- Lavere selv værd: "Jeg føler mig dum. Jeg har altid klaret mig selv – nu kan jeg ingenting"
- Føle sig til besvær
- Skam og behov for at skjule sig
- Oplever ikke altid symptomerne i samme grad som ens pårørende (bl.a. fordi man vænner sig til dem) –

Særlige udfordringer...

... for jer begge

- Tab – store og små!
- Håndtering af egne og den andens reaktioner
- Fremmedgørelse og ensomhed
- Ændring i jeres relation: offer/redder, afhængighed/uafhængighed
- Kan have svært ved at tale sammen
- Ofte forskellig opfattelse af sygdommen

Når kommunikation ...

... er svær

SKYLD OG SKAM

- Føler man reagerer forkert (fx vrede, sorg ...)
- Føler man er en dårlig ægtefælle
- Føler man aldrig slår til og gør det godt nok
- Føler man ikke er noget værd
- Skammer sig (føle sig dum, vandladningsproblemer, forstoppelse ...)

Skyld/skam kan besværliggøre kommunikation til pårørende og til lægen.
Den bedste "kur" mod skyld/skam er at sætte ord på det



Når kommunikation ...

... er svær

TABUISERING

- Fordi man føler skyld/skam
- Fordi man ikke er vant til at håndtere sygdom og ikke ved, hvordan man skal tale om det
- Fordi man forestiller sig, at sygdommen fylder mindre, hvis man ikke taler om det

Tabuisering giver alle sygdomme øget magt og skaber unødvendige ofre!

Når kommunikation ...

... er svær

KÆRLIGHEDENS SKJOLD



- Frygter at gøre den anden ked af det
- Frygter selv at bryde sammen
- Hvis man holder skjoldet op tror man fejlagtigt at man beskytter sig selv/sine nærmeste for de smertefulde følelser

Konsekvens:

- Følelser og tanker bliver hemmelige
- Skjoldet skaber en barriere i kontakten
- Øget oplevelse af ensomhed

Hvorfor kommunikation ...

... er så vigtig

- Hvis du ikke er vant til at sætte ord på din sygdom, vil det være ekstra svært at tale med lægen om det.
- 25% af alle parkinsonramte finder det svært at tale med lægen
- Det er ikke lægen, men dig selv du snyder ved at tilbageholde info – hellere for meget end for lidt (lægen sorterer selv)
 - Ved ikke, hvor du skal begynde, mangler ord
 - Kan måske ikke huske, hvordan de sidste uger har været, men har mere fokus på her og nu
 - Negligerer – synes ikke det er væsentligt
 - Flovt/pinligt

Jo mere nuanceret billede lægen har af jeres oplevelser, desto mere øges betingelserne for den rette medicinske behandling

Hvorfor kommunikation ...

... er så vigtig

- ▶ Følelser og tanker bliver lettere at håndtere (det usagte skaber en barriere)
- ▶ Du kommer tættere på dine nærmeste og de på dig, når I kan dele jeres tanker, følelser og oplevelser.
- ▶ Øger chancen for at få hverdagen til at fungere bedst muligt.

Sygdommen og dens udfordringer kommer til at fylde mindre

Hvorfor kommunikation ...

... er så vigtig

- ▶ Hvem du er som menneske. Du er IKKE lig med din sygdom, men HAR en sygdom.
- ▶ Hvad der har betydning for dig/jer mht. fælles oplevelser, børn/børnebørn, og hvordan I gerne vil have dagligdagen til at fungere.
- ▶ Hvad I har behov for, og hvordan I kan tilgodese behovene
- ▶ På hvilke områder I skal sige til/fra i jeres liv.

Hjælper til at skabe mening og retning i jeres liv!

Lav gode vaner mht. ...

... håndtering af sygdommen

- At I kan tale åbent med hinanden, jeres nærmeste og jeres læge om sygdommen
- Lad sygdommen fylde det nødvendige, og ikke mere end det
- Forbered jer INDEN I skal til neurolog
- At I så vidt muligt altid begge tager med til neurologen
- Lav en god rutine efter lægebesøg – tag ud at spise, tag til vandet, sæt jer ved pejsen og få talt om det lægen sagde
- I kan fx sende fælles mail til jeres netværk, så alle er opdateret

Gode vaner gør det hele lettere – der kommer rutiner i det svære!