Neurologiska diagnoser

Att vara närstående

”Sjukdomen har gjort att vi kommit varandra närmare”

En neurologisk sjukdom påverkar inte bara den som är sjuk. Även för den som är närstående kan sjukdomen innebära en drastisk förändring av livet. Starka känslor, tvivel och vanmakt är vanliga reaktioner när den som står en nära blivit sjuk och kanske inte längre kan leva samma liv som tidigare.

– Jag hamnade i ett slags chocktillstånd och hela livet vändes upp och ner, berättar Dan Tågmark vars flickvän Susanne blev allvarligt sjuk i multipel skleros (ms) för ett antal år sedan.

I dag är paret gifta och även föräldrar till dottern Ebba. Deras relation har satts på hårda prov, men också stärkts av att de hittat lösningar på många problem.

– Vi har kommit varandra mycket närmare, på gott och ont, konstaterar Dan. Numera lever vi faktiskt ett liv som är ganska likt det jag hoppats på innan Susanne blev sjuk.

Paret Tågmark träffades i Uppsala när de studerade på universitetet. Dan utbildade sig till jurist och Susanne läste personaladministration. De var hängivna friluftsmänniskor som vandrade, plockade svamp och cyklade. Efter en tid började Susanne få problem med bland annat dubbelseende och domnade ben, och ganska snart fick hon diagnosen ms.

– Först märktes det inte så mycket. Men efter två år blev Susanne plötsligt jättedålig. Från en dag till en annan var hon tvungen att få hjälp, inte bara med sjukdomen, utan också i det dagliga livet. En period var hon förlamad i halva kroppen.

Under lång tid behövde Susanne hjälp med det mesta, från att duscha och klä på sig till att laga mat och städa.

– Vi fick god hjälp från kommunen, både med hjälpmedel och personlig assistans. Men för mig var det svårt att

acceptera att vi skulle ha andra människor i vårt hem. Å andra sidan var det omöjligt för mig att hjälpa Susanne med allt. Det varken kunde eller ville jag.

Paret var helt överens om att det var assistenterna som skulle hjälpa Susanne med att tvätta sig.

– För oss kändes det fel om jag skulle göra det, det blev så kliniskt.

Dan poängterar att det är viktigt att vårda parrelationen.

– Man måste undvika att helt falla in i vårdarrollen, säger han. Det är också viktigt att inte alltid prata om sjukdomen.

Susanne tar bromsmedicin och har blivit bättre. Numera behöver hon inte assistenthjälp och arbetar också deltid som föreningskanslist. Hennes vårdbehov har förändrats, något som också inneburit en förändring av makarnas inbördes roller.

– Det är lätt att bli för dominant och hjälpa till mer än man behöver, konstaterar Dan. Därför är det viktigt med en rak och tydlig kommunikation. Det går inte att läsa tankar.

När det var som värst påverkade sjukdomen Susannes tal- och tankeförmåga. Samtidigt blev hon också deprimerad. Under den tiden kunde paret knappt tala med varandra.

– Jag kände mig som en belastning och ville skjuta bort Dan från mig, berättar Susanne.

För hennes makes del var det dock aldrig aktuellt att lämna relationen.

– Nej, det var en omöjlig tanke. Det var självklart för mig att vara kvar och då var det naturligt att bita ihop och försöka vara stark.

Under den svåra tiden var Dan ofta ensam med sina funderingar. Förutom hans mamma blev dagboken hans bästa samtalspartner. Många av parets vänner drog sig undan.

– Jag kan känna en viss bitterhet över att jag inte fick det stöd jag behövde då, säger han.

Erfarenheterna som följde med sjukdomen har med tiden blivit en motor i Dans egen personlighetsutveckling.

– Tidigare var jag nog en ganska naiv och undfallande person. I dag är jag mer cynisk, eller säg klarsynt, och har insett att jag har ett eget ansvar att påverka mitt liv.

Man måste undvika att helt falla in i vårdarrollen. Det är också viktigt att inte alltid prata om sjukdomen.

Familjen har anpassat sig till sitt nya liv och försöker hitta alternativ till det som inte är som förr. Största omställningen på fritiden är att de inte längre kan vara lika aktiva friluftsmänniskor, eftersom Susanne har svårt att gå längre sträckor.

Nu har paret köpt en tandemcykel så att de kan cykla tillsammans. De funderar på att paddla kanot om somrarna för att åter kunna dela naturupplevelserna. Beslutet att skaffa barn kom naturligt när Susanne blev bättre. Försöken att göra både ekonomiska och praktiska riskkalkyler innan de bestämde sig, lade de efter en tid åt sidan.

– Man kan inte ägna livet åt att oroa sig. Ebbas ankomst har gjort att jag och Susanne fått uppleva en ny livsdimension och en förstärkt känsla av samhörighet, säger Dan.

Några goda råd

• Läs in dig på diagnosen. Det är inte bara en angelägenhet för den som är sjuk. Gå på föredrag om sjukdomen/skadan tillsammans.

• Hitta en kanal för att "pysa ut" din egen deppighet. Skriv dagbok eller hitta någon utomstående att tala med. Dela med dig av dina tankar till den som fått diagnosen, men gör det med omdöme.

• Ta reda på vilka behov den som är sjuk/skadad har och i vilka situationer du kan vara till stöd, både fysiskt och psykiskt.

• Fundera över vilket utrymme du och din anhöriga har att påverka er situation. Det är oftast mycket större än du först tror.

• Som närstående är det viktigt att vårda sig själv och relationen till den som fått en neurologisk diagnos. Låt sjukdomen eller skadan styra så lite som möjligt.

Vad är neurologisk sjukdom?

Neurologi är läran om nervsystemet och dess sjukdomar. Nervsystemet omfattar hjärnan, ryggmärgen och det så kallade perifera nervsystemet. Neurologiska sjukdomar och skador omfattar också rubbningar i impulsöverföringen från nerv till muskel och vissa sjukdomar i musklerna. Nervsystemet överför meddelanden, retningar, till och från vår kropp. Sinnesorganen fångar upp retningarna och leder dem via nervbanor till hjärnan som sedan agerar.

Hur många har en neurologisk sjukdom?

Drygt en kvarts miljon personer i Sverige lever med en neurologisk sjukdom eller skada. Det finns flera hundra olika neurologiska diagnoser. De mest kända är als, ataxi, cp, ms, parkinson och stroke.

Hur behandlas sjukdomarna?

De flesta sjukdomar fortskrider mycket individuellt. Symtom varierar både mellan individer och ibland också hos samma individ från tid till annan. Många processer i nervsystemet är fortfarande okända. Botemedel finns inte, men mycket kan göras för att lindra och förebygga olika symtom; medicinska behandlingar, läkemedel, rehabilitering och hjälpmedel. För vissa sjukdomar finns bromsmedicin som fördröjer sjukdomens fortskridande.

”Att förneka sin diagnos är en vanlig försvarsmekanism”

Det är svårt att få beskedet att en nära anhörig drabbats av en obotlig sjukdom. Just då kan man känna sig relativt frisk, så beskedet blir obegripligt och skrämmande, både för den som är sjuk och för närstående.

Ibland ifrågasätts diagnosen, säger Marie-Louise Göller, neuropsykolog vid Akademiska Universitetssjukhuset i Uppsala.

– Att ifrågasätta är en reaktion under den första chocken, man försöker ta till sig den obegripliga informationen, men klarar inte det. Att förneka något allvarligt är en vanlig försvarsmekanism.

Hur länge chockfasen pågår beror på personlighet och omständigheter. För närstående är det ofta tungt att se livskamratens vånda; att vilja hjälpa till, men känna sig utanför.

Så småningom kommer en reaktionsfas, en insikt att sjukdomen är verklighet; man blir ledsen, förtvivlad och frågar sig ”varför just jag?” Sömnproblem, initiativlöshet och depressiva tankar är inte ovanliga.

Den som fått diagnosen tänker ständigt på sjukdomen, vilket försvårar för anhöriga att nå fram med stöd och tröst. De blir kanske snästa eller avvisade. Det händer att den som är sjuk flyttar för att man inte vill utsätta anhöriga för påfrestningar som sjukdomen kan innebära.

Det kan också kännas kränkande att riskera en förändring från att vara en frisk och självständig person, till en som är sjuk och beroende av sin omgivning.

Självupptagenheten kan väcka irritation och vrede hos närstående, som får skuldkänslor; ”Man får ju inte bli arg på en som är sjuk”.

– Jodå, säger Marie-Louise Göller, visst får man bli arg. Att hjälpa och stödja innebär inte att helt åsidosätta sina egna behov.

Närstående måste erbjudas stöd och praktisk hjälp så att vardagen fun

Marie-Louise Göller, neuropsykolog

gerar; exempelvis hjälpmedel, personlig assistent, avlösning, ledsagare, men också psykologiskt stöd.

Vid en krisreaktion är det normalt att så småningom nå ett tillstånd av acceptans. Det möjliggör anpassning till förändrade livsvillkor.

– Detta är svårt vid en sjukdom som leder till ständiga försämringar av kroppsliga och ibland själsliga funktioner. Men lösningar finns för att förbättra livskvaliteten för familjer som lever med en neurologisk sjukdom, menar Marie-Louise Göller.

Några goda råd

- Ta emot hjälp och råd av dietister, logopeder, sexologer, arbetsterapeuter med flera.

- Utnyttja möjligheten till avlösning, personlig assistans eller ledsagare då och då. Egen tid är viktig.

- Se till att få psykologiskt stöd, exempelvis via team för olika diagnoser på neurologkliniker eller via kommunernas anhörigstöd.

- Respektera din egen sorgereaktion, hos andra närstående och hos den som är sjuk.

Här finns hjälp att få

- Det finns möjlighet att få stöd och hjälp från samhället för den som fått en neurologisk sjukdom eller varaktig funktionsnedsättning samt för närstående. Insatser och ekonomiskt stöd söks hos kommun, landsting eller försäkringskassa. Ta kontakt med en kurator eller motsvarande för ytterligare information.

Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för oss är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra lokal-föreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via vår fond.

Som medlem i Neuroförbundet får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap

Anmäl dig som medlem redan idag!

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på:

www.neuro.se/medlem