



Pårørende til en kronisk smertepatient

Viden og støtte til dig fra andre
pårørende og fra smertespecialister

FORORD



Kære pårørende

At leve sammen med en af os der har kroniske smerter er ingen dans på roser. Du skal kunne holde hovedet koldt i kaotiske situationer. Du skal være indfølelse og tålmodig. Ofte er du nødt til at sætte dine egne behov til side.

Og så skal du også lige huske dig selv. *Nu må du huske at passe på dig selv!* Den bemærkning hører pårørende tit, og ofte falder den fra mennesker, der ikke kender noget til de udfordringer, I lever med.

Hvem forstår din verden allerbedst? Det gør andre pårørende.

I denne pjece deler de deres erfaringer med dig. Da de kørte fast i en svær situation uden nemme løsninger – hvad gjorde de så? Hvordan kom de videre?

Men denne pjece er ikke kun til de nære pårørende. Den er også til os smerte-ramte. Hvordan kan vi passe på jer? Og hvordan kan det større netværk omkring os – familie, venner, kolleger – hjælpe?

Fra min egen hverdag – som smerteramt og som formand for FAKS – ved jeg, hvor svært det kan være at tale om. Af misforstået hensyn, af udkørthed. Men det er så vigtigt, at vi bliver ved med at kommunikere med hinanden. I pjecens små historier fortæller pårørende, hvad de helt konkret har brug for. Jeg håber, historierne vil inspirere jer til at dele jeres tanker med hinanden og finde nye veje til et godt liv sammen.

De venligste hilsner og god læselyst.

Pia Frederiksen
Formand for FAKS

SMERTELÆGEN FORKLARER



Ét stort spørgsmålstejn

Når jeg behandler mennesker med diagnosen komplekse kroniske smerter, taler jeg også med deres pårørende. Ofte er de ét stort spørgsmålstejn: Kan det virkelig passe, at det gør så ondt? Kan det passe, at smerterne ikke går over igen? Ja, det kan det desværre. Komplekse kroniske smerter er sin egen selvstændige sygdom, og de opfører sig helt anderledes end de smerter, du kender fra dig selv.

At smerterne er komplekse – det betyder, at de er svære at forklare. Måske begyndte det hele med en skade eller en operation, men skaden er for længst helet. Måske har det ikke været muligt at finde en årsag. Uanset hvad: Trods årelange undersøgelser kan lægerne ikke finde sikre fysiske beviser på, hvad der er i vejen. Og smerterne bliver ikke bedre af flere operationer eller fysioterapi.

Er det så bare oppe i hovedet, det er galt? Noget psykisk?

Det er rigtigt nok, at humør og smerter hænger tæt sammen. Fx ved vi, at stress kan gøre smerterne værre. Men det er helt forkert, at smerterne er en psykisk lidelse.

Alle smerter skal forbi vores rygmær, for at vi kan mærke dem. I rygmærven sidder nervebaner, der sender smertesignaler fra kroppen og op til hjernen. Det er de nervebaner, der ikke virker som de skal hos dit familiemedlem.

Nervebanerne har ændret sig, så de er blevet overfølsomme over for smerter. Derfor sender de nu alt for stærke eller ubegrundede smertesignaler til hjernen.

Den slags ændringer i rygmærven kan ske efter en periode med akutte smerter, der glider over til at blive kroniske. Det er ikke noget, man selv kan styre eller gøre for. Ændringerne sker for nogle mennesker og ikke for andre. Hvorfor – det forskes der meget i. Vi ved ikke nok om det endnu.

Man kunne tro, at når smertesystemet er blevet overfølsomt, så må dit familiemedlem også være et særligt sart, skrøbeligt menneske. Det er helt forkert. Komplekse kroniske smerter kan ramme alle – også de mest stærke og robuste af os.

Ændringer i smertesystemet kan ikke helbredes. Men man kan påvirke dem, så smerterne opleves mildere. Det er det, min opgave som smertelæge går ud på.

PÅRØRENDE SPØRGER



EN LÆGE, EN SOCIALRÅDGIVER OG EN PSYKOLOG
FRA ET SMERTECENTER SVARER

Kan min kærestes smerter gå over af sig selv?

Det er meget usandsynligt, når smerterne har været længe, måske i årevis. Så er det mest realistisk at indstille sig på, at din kæreste skal leve med dem fremover.

Har min kone gjort noget forkert, siden lige præcis hun fik kroniske smerter?

Nej, slet ikke. Vi fødes med forskellig smertefølsomhed og anlæg for at udvikle komplekse kroniske smerter. Det er ikke noget man selv er herre over.

Jeg har lagt mærke til, at min mands smerter svinger meget. Kan det virkelig passe?

Ja, komplekse kroniske smerter kan svinge helt spontant, og uden at din mand har gjort noget forkert.

Kan smerterne pludselig blive meget værre af sig selv?

Komplekse kroniske smerter har deres eget liv – der er gode perioder, og der er dårlige perioder. Men de løber ikke pludseligt løbsk.

Er det muligt at få smerterne til at blive mindre ved at tage sig sammen?

Nej. Faktisk kan det være lige modsat: En indædt kamp mod smerterne kan gøre dem værre.

Er det farligt for min kone at have så ondt?

Det ligger meget dybt i os, at smerter advarer om fare. Men sådan er det ikke med komplekse kroniske smerter. Smertesignalerne er falsk alarm, og din kones krop er ikke i fare.

Men der findes jo andre smerter end de komplekse kroniske smerter. Nogle smertepatienter har flere diagnoser – fx hjertesygdom. Er din kone urolig for, hvilken smerte, der er på spil? I kan spørge Smertelinjen eller tale med egen læge.

Hvis jeg accepterer, at min mand aldrig bliver rask – opgiver jeg så ikke håbet?

I har sikkert kæmpet for at få fjernet din mands smerter i mange år. Når diagnosen kroniske komplekse smerter er stillet, betyder det, at din mand må leve med sine smerter. Jeres kamp ligger et andet sted nu. I kan og I skal kæmpe for at få et godt liv.

PÅRØRENDE SPØRGER



EN LÆGE, EN SOCIALRÅDGIVER OG EN PSYKOLOG
FRA ET SMERTECENTER SVARER

Min partner er i arbejdsprøvning, og jeg er ved at gå til af bekymring for vores økonomiske fremtid. Hvordan får jeg et bedre overblik over vores situation?

Hvis din partner er færdigudredt hos egen læge og specialister, er det muligt at få en henvisning til et smertecenter. De fleste centre har socialrådgivere tilknyttet. Socialrådgiveren kan ikke tale jeres sag i kommunen, men kan hjælpe jer med at forstå og overskue de regler, der gælder for jer. Hvis du er usikker på en bestemt regel eller praksis, kan du prøve at tale med en af SmerteLinjens socialrådgivere om det.

Når min kone har det værst, siger hun, at livet ikke er værd at leve. Kan hun finde på at begå selvmord? Det tænker jeg tit på.

Den uro må du ikke bære på alene. På smertecenteret spørger vi altid ind til emnet, og vi forsøger at styrke de pårørende til at gøre det samme. Du skal vide, at I sig selv er selvmordstanker ikke så bekymrende. Men konkrete planer – dem skal man reagere på.

Kan du spørge din kone, hvordan det er fat? Måske vil hendes svar komme som en lettelse. Men hvis hun lægger selvmordsplaner, er det ikke noget, I kan eller skal stå alene med. Så må I tage hen på den nærmeste, åbne, psykiatriske skadestue, hvor hun vil få hjælp.

Jeg vil gøre hvad som helst for, at min datter ikke har så ondt. For nylig gav jeg hende nogle piller, jeg fik efter en operation. De hjalp. Hvad nu? Vi er lidt beklemte ved at fortælle det til hendes læge.

Medicin til akutte smerter vil altid virke – men kun i kort tid. Hvis din datter tog akutmedicin fast, ville den virke dårligt allerede efter et par uger. Har du mod på at fortælle din historie til en smertesygeplejerske på SmerteLinjen? Hun fordømmer ikke og har forstand på medicin, der egner sig til din datters kroniske smerter.

Min kæreste får stærk smertemedicin. Hun er bange for, at kommunen skal tro hun er narkoman og finde på at fjerne vores lille dreng. Kan det ske?

Jeg har hørt denne bekymring før. Fat mod begge to! Jeg har aldrig set det ske, og I kan være rolige for, at smertespecialister i hele landet vil stå på mål for, at det ikke sker.

PÅRØRENDE SPØRGER



EN LÆGE, EN SOCIALRÅDGIVER OG EN PSYKOLOG
FRA ET SMERTECENTER SVARER

Jeg drikker nok lidt mere end Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Men et glas rødvin om aftenen giver mig et hårdt tiltrængt pusterum. Hvad siger du til det?

Jeg vil spørge, om det er din eneste måde at skabe et pusterum på? Og kunne det være en idé at tale med nogen om din situation? Hvis du er rådvild mht. hvordan du kan gribe det an, foreslår jeg, at du ringer til Smertelinjen.

Min mand er ulykkelig over den manglende forståelse, han møder fra omgivelserne omkring sine smerter. Det gør mig så ondt for ham. Hvad kan jeg gøre?

Jeg møder mange pårørende, der har det som dig. Ofte tænker de, at de bør tage hensyn til deres ægtefælle ved ikke at tale om det. Gør du også det? I mit daglige arbejde oplever jeg, at par, der kan dele deres oplevelser, også bedre kan bære omgivelsernes uvidenhed.

Kan jeg som pårørende få tilskud til psykologhjælp?

Nej, ikke umiddelbart. Men hvis du er ved at gå ned med stress eller depression, kan din læge muligvis henvise til en psykolog.

Min kæreste har brug for hjælp til bl.a. at komme i bad. Jeg hjælper, men kan mærke at det ændrer vores forhold. Tiltrækningen mellem os forsvinder. Vi er unge og vil gerne være sammen i et langt liv. Hvad gør vi?

Det er vigtigt, at du ikke overskrider dine grænser, selv om det sker i den kærligste mening. Du er kæreste – ikke mor. Når en smerteramt partner ikke selv kan klare sin personlige pleje, er det muligt at få hjemmepleje. Tal med kommunen.

Før min mand blev syg, havde vi et dejligt sexliv. Men nu er det gået i stå. Han undgår også at kysse og kramme – måske fordi han er bange for, at jeg skal begynde at "tænke i de baner". Det er ikke noget vi kan finde ud af at tale om.

Her kommer du ind på et emne, som mange smerteramte par slås med. Kan du tage det første skridt til at finde ud af, hvordan I får hjælp? Prøv fx om smertelinjen har et råd. Eller tal med egen læge. Kan din mand evt. få en henvisning til et smertecenter? Her har personalet stor erfaring i at hjælpe par med at få deres tætte samliv tilbage.

PÅRØRENDE FORTÆLLER



Bare 500 meter

Min kæreste ved godt, at hun murer sig inde, men hendes arbejdsprøvning og vores lille dreng sluger alle hendes kræfter. Jeg forsøger så at lokke hende ud. *Nu går vi*, siger jeg, *bare de 500 meter ned til ishuset*. Hun starter med at sige nej, men jeg kan høre på måden, hun siger nej, om jeg kan fortsætte med at overtale hende. Når det lykkes, har vi det bedre alle sammen bagefter.

Min erfaring som pårørende: Jeg har lært ikke altid at vente på min kærestes gode dage. Nogle gange kan vi vende en dårlig dag til en bedre.

Noget godt en smerteramt kan gøre for en pårørende som mig: Når du siger, at du ikke har lyst til en ting, betyder det tit, at du ikke tør. Så er det nemmere at sige nej for en sikkerheds skyld. Kan du af og til prøve at give det en chance, selv om du ikke kan overskue det?

Søvnløs

Jeg har altid antennerne ude. Min datters blik, lyden af hendes stemme – jeg mærker straks, hvordan hun har det, og det er så skønt, når hun har en god dag. Men hun har længe været i en slem periode. Når hun har mest ondt, taler hun om, at hun ikke kan holde ud at være i sin krop længere. Min datter har to små børn. Hvor skal det ende? Det koster mange søvnløse nætter.

Min erfaring som pårørende: Nogle gange siger folk: *Du må endelig huske at sige til, hvis der er noget jeg kan gøre*. Det er pænt af dem, men jeg er ikke god til at bede om hjælp. Hvad skulle jeg bede om? Det ved jeg ikke engang.

Noget godt venner og familie kan gøre for en pårørende som mig: Hvis du vil et andet menneske det godt, så ser du på det. Så kigger du det dybt i øjnene. Måske får du en idé til, hvad den pårørende kan trænge til?

Trummerum

Jeg elsker at have gæster. Og jeg elsker at komme på kroophold. Min kone og jeg sidder tit sammen ved computeren og vælger en spotdeal, og så drømmer vi: *Der kan vi nok sidde om to måneder...* Men hver gang har vi måttet aflyse. Hele sidste år kom vi ingen steder. På et tidspunkt talte jeg med en psykolog, der udfordrede mig: *Nu er det DIG, det gælder!* sagde hun.

I sidste uge gjorde jeg så noget, jeg ikke havde gjort for et år siden. Jeg gik med nogle naboer til en koncert. Det mindede ganske vist min kone om alt det, hun ikke længere kan. Jeg ved godt, at det gjorde lidt ondt. Men jeg mærker også, at hun under mig det.

Min erfaring som pårørende: Egentlig er jeg ret genert, men jeg prøver at være mere udadvendt nu. Jeg må bryde hverdagens trummerum for ikke at brænde ud.

Noget godt en smerteramt kan gøre for en pårørende som mig: Kan du opmuntre din raske ægtefælle til at opleve noget dejligt, selv om du ikke er med, og fritage ham eller hende for skyldfølelse?

Reservetank

Min kæreste og jeg bor ikke sammen pga. kontanthjælpsreformen. Indimellem får jeg nogle slemme hovedpiner. Så orker hun ikke at tage sig af mig og sender mig hjem til mig selv. Det kan virke hårdt. Men det er let for andre at sige, hvad der er den rigtige måde at have et forhold på. Det er de raske menneskers regler.

Min erfaring som pårørende: Jeg har lært at finde min egen reservetank, når jeg er ekstra presset. Fx kan jeg godt lide at gå ud i stærkt regnvejr. Elementerne raser – de rusker mig igennem, og jeg kan ikke gøre noget ved det. Eller jeg bruger musik som terapi. Så sætter jeg halvfjerdsdisco på og skejer mig tosset for lukkede gardiner.

Noget godt familie og venner kan gøre for en pårørende som mig: Det er sjældent, nogen spørger til mig – undtagen min søster. Hun holder øje med mig uden at dømme. Kan du gøre det samme?

Så stille

I gamle dage kom folk bare dumpende forbi. Nu er det som om, at familie og venner trækker sig fra os. *Vi må også snart ses*, siger vi til hinanden, men det bliver ikke til noget. Måske kan de ikke håndtere en familie som vores? Der bliver så stille...

Gid nogen ville sige: *Kom! Gør dig klar, jeg har pakket en picnickurv. Vi tager i skoven.* Eller: *Lad os ordne haven sammen.* Og når jeg så kom med indvendinger – jamen hvad med – så ville jeg ønske, at de sagde til mig: *Det er der taget hånd om!*

Min erfaring som pårørende: I gamle dage sagde jeg tit nej tak, hvis nogen tilbød mig omsorg eller hjælp. Måske var jeg for stolt. Nu tager jeg imod med kyshånd.

Noget godt familie og venner kan gøre for en pårørende som mig: Kan I invitere på noget rart? Og kan I holde ved, selv om I nogle gange får nej? Det giver så meget energi, når andre vil gøre én glad.

Pokerfjæs

Min kone har en række sygdomme og har ofte brug for mig, når hun er til behandlinger. Så forlader jeg mit arbejde et par timer og indhenter mine opgaver bagefter. En dag sagde en kollega: *Du er også meget væk*. Jeg er typen, der holder pokerfjæs. Men indeni – jeg kunne have slået hende ned.

Det var så mig selv, der gik i gulvet, for kort efter besvimede jeg på kontoret.

Der lå jeg og kiggede op på en god kollega. *Du trænger til hjælp*, sagde han og foreslog en pårørendegruppe, han selv har gået i. Ikke tale om, tænkte jeg.

Min erfaring som pårørende: Jeg kender mange sure gamle mænd. Hvordan undgår jeg at blive det? Det spekulerer jeg ofte på. Jeg endte med at gå i pårørende-gruppen alligevel, og her kan vi tale om alt. Om sygdom, om sex, om død. Det er absurd, så lettet jeg er, når jeg går derfra.

Noget godt en smerteramt kan gøre for en pårørende som mig: Har din pårørende en anden fortrolig end dig? Hvis ikke, kan du opmuntre til det? Det er en stor hjælp at kunne læse af.

Drøm

Et lille hus på landet. At tænde bål i haven til sommerfest. At danse med min kæreste. Det var det, der var min lykkedrøm.

Min erfaring som pårørende: En verden lukker sig, og en anden åbner sig. Mange ting kan gå i stykker dér. Nogle parforhold holder ikke, fordi man ikke kan omstille sig. Jeg er blevet god til at omstille mig, men det koster.

Noget godt en smerteramt kan gøre for en pårørende som mig: Jeg elsker at putte i sofaen, og det gør mig så varm om hjertet, når min kæreste læner sig ind til mig. Men det er sjældent, hun gør det af sig selv. Selv om du er i dårligt humør og ingenting kan overskue – kan du så vise, at du er glad for din partner?

FAKS er en patientforening for kroniske smertepatienter og deres pårørende. Du kan holde dig orienteret om nyt inden for behandling, forskning og vores arbejde for at sætte kroniske smerter på den sundhedspolitiske dagsorden på **www.faks.dk**

SmerteLinjen, tlf. 6013 0101, er et gratis rådgivningstilbud, som smerteramte og pårørende til smerteramte er velkomne til at bruge. **www.smertelinjen.dk**

Pårørende i Danmark er en interesseorganisation for pårørende til kroniske patienter. **www.danskepaarørende.dk**

Denne pjece er udarbejdet i samarbejde med pårørende og personale fra Smertecenter Syd.
Tekst: Sundhedsjournalist Mette Thorsen

Norpharma A/S har bidraget økonomisk til udarbejdelse og tryk, men har ikke været involveret i indholdet.