

Hvordan kan PROPA hjælpe pårørende?



Af Marianne Kibenich

Marianne Kibenich er ægtefælle til Jens, der har uhelbredelig prostatakræft. Hun har siden april 2015 været pårørenderepræsentant i PROPAs landsbestyrelse, og lægger her op til en styrkelse af foreningens pårørendeindsats.

Mange pårørende oplever sig som usynlige, når de ledsager deres mænd til undersøgelser og konsultationer, og der her kommunikeres ensidigt til patienten. De forstår på den ene side godt, at der må være fokus på den syge, men er på den anden side både engagerede i, og selv ramte af sygdommen, selvom de er raske. Og følelsen af usynlighed begrænser sig ikke kun til sundhedsverdenen, men kan også opleves blandt familie og venner, hvor alle spørger til den syge, men sjældent til den pårørende.

Undersøgelser¹ har vist, at pårørende kan være meget belastede og endda kan føle sig mere påvirkede af deres ægtefællers alvorlige sygdom, end ægtefællerne selv. Pårørende kan fx være mere udsatte end andre for at få en depression, og også deres fysiske helbred kan blive påvirket af situationen.

Det er derfor godt, at sundhedsvæsenet i de senere år er begyndt at være mere opmærksomme på

de pårørende, både i deres egen skab som ressourcepersoner for patienten og hans behandling, og i deres situation som sårbare livsledsagere, der selv er under pres.

Denne øgede opmærksomhed vil også kunne genfindes i PROPA. Som patientforening har PROPA et naturligt hovedfokus på patienterne, sygdommen, dens behandlingsmuligheder, forskningen og den sundhedspolitiske udvikling. Men det er også foreningens vision og målsætning at arbejde for øget livskvalitet hos de pårørende.

Viften af tilbud til pårørende har imidlertid ikke – ligesom de pårørende selv – haft den store synlighed, set i bakspejlet. Opgaven for PROPA er derfor nu at få beskrevet og synliggjort de pårørendes behov, og arbejde på at imødekomme disse indenfor det muliges grænser (dette set i forhold til at vi er en forening baseret på frivillig arbejdskraft, og til at patientarbejdet stadig skal have størst fokus).

Pårørendesituationer og -behov

En generel beskrivelse af de pårørendes situationer kan være svær at give, for ligesom prostatakræft er en sygdom med mange former, stadier og behandlingsmuligheder, reagerer patienterne individuelt på sygdom og behandlinger, og de pårørende har forskellige baggrunde og ressourcer til at håndtere den nye udfordring i deres meget forandrede livsvilkår.

Men noget kan der alligevel siges om pårørendes vilkår: Vi ved, at en kræftdiagnose er lige så voldsom at modtage for den pårørende som for patienten, og at den skaber angst, usikkerhed, sorg og kriser. Vi ved også, at denne belastningstilstand kan vare længe, og kan føre til sammenbrud og sygemeldinger hos den pårørende. Vi ved, at der heldigvis kan komme mere stabile

perioder, hvor noget, der ligner en dagligdag vender tilbage. Vi ved, at selvom vores mænd bliver raske, vil der tit lure en frygt. Og endelig ved vi, at der i de uhelbredelige tilfælde kommer en sidste tid, der kan være meget svær for både patienten og den pårørende, og at det kan overskride en pårørendes formåen at stå alene med omsorg og pleje for en syg, hjemmевærende ægtefælle.

Hvad kan PROPA tilbyde de pårørende

Formålet med PROPAs pårørenderarbejde er at øge livskvaliteten, og nogle gode veje til at opnå dette er fx viden, samtaletilbud og muligheder for deltagelse i pårørendergrupper.

Hvilken viden

PROPAs foredragsaktiviteter handler mest om sygdomsrelaterede emner – tit på højt fagligt niveau – mens der savnes flere foredrag med direkte relevans for pårørende. Det kan være om emner som psykologiske reaktioner, de nye kriseteorier, familieproblemer samt tabublagte emner som "prostatakræft, parforhold og seksualitet". Sidstnævnte er vigtigt, fordi behandling af prostatakræft kan gribe så dybt ind seksualiteten og samlivet, at det giver store udfordringer både for parforhold og livskvalitet. Selv har jeg sammen med Jens holdt foredraget "Prostatakræft og parforhold" i PROPA afdelinger rundt i landet, og oplevet, hvordan vores personlige beretning har kunnet inspirere andre til større gensidig åbenhed og bedre kommunikation. Personlige fortællinger om livet som patient, pårørende eller par kan altså mindske følelsen af at stå ene med problemerne, mens fagfolk som psykologer, sexologer familierapeuter og forskere kan gøre os klogere på de mange eksistentielle spørgs-

¹ "Rehabiliteringsbehov hos ægtefæller og partnere til kræftramte". (Ekstern rapport vedrørende rehabilitering af pårørende, Dallund juni 2010).

mål, der fylder i vores liv med prostatakræft.

Af samme grund er det vigtigt, at emner som disse løbende behandles i artikler i PROPA NYT. Artikler har den fordel, at de kan gemmes, genlæses og gives videre til familie og venner for at øge deres forståelse.

Hvilken vejledning

PROPA råder ikke over professionelle rådgivere, men til gengæld over et antal frivillige patienter og pårørende, der stiller sig til rådighed for en personlig eller telefonisk samtale med et lyttende øre og egne erfaringer.

De *personlige samtaletilbud* annonceres i bladet under "Mødekalendarer" og på hjemmesiden under "Aktiviteter". De optræder — lidt forvirrende — under *så forskellige betegnelser som "Samtalegrupper for mænd", "Træffetid", "Erfaringsudveksling", "PROPA-CAFE" og "Netværkstræf"*. Pårørende er velkomne i alle samtaletilbud.

I Københavns Kommunes Sundhedscenter for Kræfttramte er PROPAs åbne rådgivning i "Netværkstræf" organiseret under Kræftens Bekæmpelse, som også har stået for uddannelse og træning af de frivillige rådgivere. Her vil der, som noget nyt, også være mulighed for særskilte pårørendesamtaler til efterårssæsonen.

Telefonrådgivningen, også kaldet "Patientstøtteudvalget", består af patienter med forskellige behandlingshistorier, samt af 2 pårørende. (Find udvalget på hjemmesiden og deres kontaktoplysninger ved at skrive "støttepersoner" i søgefeltet).

Hvorfor pårørendegrupper – og hvordan

PROPAs foredrag er et godt sted at møde hinanden, men ved disse lejligheder er der begrænsede muligheder for indbyrdes samtaler. At mødes med ligestillede kan imidlertid være et stort behov, for der er mange tanker, vi som pårørende kan have brug for at sætte ord på. I flere af PROPAs lokalafdelinger er der samtale- og

selvhjælpsgrupper for pårørende, men antallet er beskedent, og pårørende, der efterspørger denne mulighed, må ofte gå forgæves. PROPA arbejder derfor på at blive bedre til at opfange behovet, til at informere om ideen med selvhjælpsgrupper og til at tilbyde 'fødselshjælp' til dannelse af nye grupper.

Pårørendegrupper er ikke en organisatorisk del af PROPA, men hjælp til selvhjælp og de kan have forskellig form. Det kan være åbne grupper uden deltagerbegrænsning, hvor skiftende deltagere kan gå ind i eller ud af gruppen, og hvor der indgår sociale eller kulturelle aktiviteter som teaterture og museumsbesøg. Og det kan være lukkede grupper med et begrænset deltagerantal, hvor der kun lukkes nye ind, når andre forlader gruppen. Uden at turde generalisere vil den åbne gruppe (måske) rumme mere selskabelighed, mens den lukkede muliggør et højere tillids- og fortrolighedsniveau og dermed (måske) også deling af tungere tanker eller erfaringer. Hvilken gruppeform der vælges vil være op til gruppens deltagere. Men én tommelfingerregel er vigtig i alle typer grupper: Der gælder en ubetinget tavshedspligt om alt, hvad man erfarer om andre i gruppen.

Rekruttering til pårørendegrupper vil kunne tilrettelægges i forbindelse med aktiviteter i lokalafdelingerne. Frivillige fra PROPA kan evt. hjælpe nye grupper i gang ved at indkalde til, og deltage i, det første møde. Herefter er grupperne i princippet selvkørende og med en selvvalgt ankerperson.

Det skal tilføjes, at selvhjælpsgrupper kan have lige så stor værdi for mænd som for kvinder, og at PROPA har kontakt med flere velfungerende mandegrupper.

Det nye pårørendesyn – ressourcer og støttebehov

I det pårørendesyn, som nu vinder frem, er der to tilgange – en ressourceorienteret og en støtteorienteret. Den første ser den

pårørende som en ressource, hvis indgående kendskab, eller praktiske bistand til ægtefællen, kan bidrage positivt til behandlingsforløbet:

En hospitalsafdeling, der kun kender patienten overfladisk, beskriver ham i journalen som fåmælt. Ægtefællen ved, at han ikke plejer at være fåmælt og indvender, at der må være noget galt. Derfor scannes manden, og man finder en hjer-netumor.

Den støtteorienterede tilgang ser den pårørende som en person under pres:

Under patientens konsultation i ambulatoriet fornemmer personalet at ægtefællen virker belastet. Man taler med hende og vurderer, at hun har behov for støttende samtaler med en psykolog. Ved etablering af disse forebygges sammenbrud og sygemelding.

Det kan være svært at 'sælge' den støtteorienterede tilgang til et sundhedsvæsen, der selv er under tids- og ressourcepres, men værdien af at støtte den pårørende bør ikke underkendes. Den forebyggende betydning kan vise sig at gavne ikke kun den pårørende, men også patienten selv, hans rehabiliteringsmuligheder, og familiens samlede situation.

Hvordan videreudvikles en god pårørendeindsats

Med dette indlæg har jeg søgt at beskrive nogle veje til udvikling af pårørendeindsatsen i PROPA. Vi skal både have øje for – og udvikle – støttmuligheder for de pårørende, der er under pres, og kunne inspirere de pårørende, der måtte have overskud og lyst, til at gå aktivt ind i PROPAs arbejde, for at deres erfaringer kan komme andre til gode. Dette er en udvikling, der må finde sted i et samspil mellem PROPA, medlemmerne og de pårørende. Derfor vil tilbagemeldinger, ønsker og forslag være værdifulde – og vil blive modtaget med tak af undertegnede (mki@propa.dk) med overskriften "Pårørendeønsker".