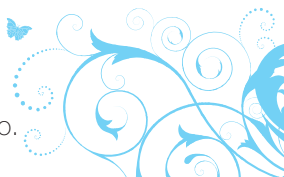




**Informasjonsfolder om
å være pårørende**

www.sarkoidose.no



Å være en pårørende

Når en nær pårørende eller venn blir syk, kan hverdagen bli endret og preget av bekymringer. Sarkoidose kan være "usynlig", dvs. en sykdom som er uten synlige preg hos pasienten, og ofte kan det være vanskelig og akseptere for de nærmeste at man er syk. Det er derfor viktig og snakke ut om hvordan sykdommen oppleves både for den som er syk og for familie og venner. Under følger noen enkle råd:

- Snakk ut og ha tillit til at både voksne og barn har evne til å forstå den oppståtte situasjonen.
- Det er lov til å be om hjelp. Du kan også snakke med en sosionom, lege, likemann i NSF eller familier i tilsvarende situasjon.
- Fortsett med å snakke ut om hvordan man har det i hverdagen. Sykdommen kan gå over tid og det kan være godt og få utløp for følelser og bekymringer underveis.
- Barn finner fort ut at noe er galt og gjør sine egne tolkninger av endringene. Ofte mangler barn informasjon om sykdommen som rammer den pårørende og i noen tilfeller kan de gi seg selv skylden for det som skjer.
- Be om nødvendig informasjon fra leger og foreningen.
- Det kan også være en påkjenning for pårørende og venner - ikke glem egen helse.
- Ikke la sykdommen bli altoppslukende - prøv og sett av tid til egne aktiviteter.
- Prøv og ta vare på nettverket rundt dere.
- Det er opprettet flere Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom rundt om i landet. Ta kontakt med helse foretaket for kommunen din for mer informasjon.

Mulige konsekvenser

Sosialt

Omveltning i dagliglivet - usikkerhet. Forandring i rollemønsteret – følelsesmessig i forhold til den som er blitt syk. Endring – nettverket: skole, arbeid, fritid. Praktiske og økonomiske utfordringer. Rettigheter, muligheter og tolkning.

Fysisk

Forsømmelse av egen helse. Smerte – fysiske overbelastninger. Tretthet og søvnproblemer.

Psykisk

Behov for åpenhet - behov for beskyttelse. Frykt/angst - hjelpeløshet - fortvilelse. Usikkerhet om fremtiden. Tap av mening - leting etter mening. Å miste håpet - endret verdisyn og planer.

Om mestring av sykdom

En kronisk sykdom varer lenge, kanskje livet ut. Derfor må en lære seg å leve med den, slik at en mestrer både sykdommen og livet. Den som har fått en kronisk sykdom må finne sin plass på en skala. I den ene enden benekter en sykdommen: "Jeg er ikke syk", forsømmer nødvendig behandling og foretrekker sykdommen. I den andre enden lar en sykdommen overta hele livet: "Jeg er jo syk, vet du", og plager seg selv og andre med stadig sykdomsma.

Begge disse holdningene gir dårlig mestring. Den gode mestringen er omtrent midt på skalaen. Her tar en sitt personlige ansvar for behandlingen og gjør det en skal og må, men heller ikke mer. En sørger for håp og optimisme, engasjerer seg i arbeid og en positiv fritid og sørger for et godt nettverk av venner og familie. Sykdommen må få sitt, men heller ikke mer. "Resten av livet er mitt", tenker en, "og det vil jeg ha glede av". Får en til det, mestrer en både sykdommen og livet.

av professor Peter F. Hjort





Norsk Sarkoidose Forening ble stiftet den 23. september 2002. Styret består til enhver tid av mennesker med kompetanse og erfaring med foreningsarbeid og sykdommen sarkoidose.

Ønsker du mer informasjon eller har spørsmål, ta gjerne kontakt med vårt medlemskontor.

Medlemskap

Du kan melde deg inn gjennom vår nettside www.sarkoidose.no, eller ringe/skrive til oss. Der finner du også oversikt over hvilke typer medlemskap vi har, samt priser.

Kontakt oss

Norsk Sarkoidose Forening
Postboks 48
2682 Lalm

Åpningstider: Tirsdag og onsdag kl. 08 -11
Telefon: 61 23 25 00
E-post: medlem@sarkoidose.no

...sammen er vi sterke!