

Pårørende til en kronisk smertepasient

Kunnskap og støtte til deg fra andre
påførende og fra smertespesialister



Foreningen for
kroniske smertepasienter

FORORD



Kjære pårørende

Å bo med en av oss som har kroniske smerter er ingen dans på roser. Du må kunne holde hodet kaldt i kaotiske situasjoner. Du må være empatisk og tålmodig. Ofte må man legge sine egne behov til side.

Og da må du også huske deg selv. Nå må du huske å ta vare på deg selv! Pårørende hører ofte den bemerkningen, og ofte kommer den fra folk som ikke vet noe om utfordringene du lever med.

Hvem forstår din verden best? Andre slektninger gjør det.

I denne brosjyren deler de sine erfaringer med deg. Når de ble sittende fast i en vanskelig situasjon uten enkle løsninger – hva gjorde de? Hvordan kom de seg videre?

Men denne brosjyren er ikke bare for de nære pårørende. Det er også for oss smerterammede. Hvordan kan vi ta vare på deg? Og hvordan kan det større nettverket rundt oss – familie, venner, kolleger – hjelpe?

Det er så viktig at vi fortsetter å kommunisere med hverandre. I pamflettens små noveller forteller pårørende hva de konkret trenger. Vi håper historiene vil inspirere dere til å dele tankene deres med hverandre og finne nye veier til et godt liv sammen.

Med vennlig hilsen og god lesning.



Foreningen for
kroniske smertepasienter

BLI MEDLEM i FKS



SMERTELEGEN FORKLARER



Ett stort spørsmålstegn

Når jeg behandler personer med diagnosen komplekse kroniske smerter, snakker jeg også med pårørende. Ofte er de ett stort spørsmålstegn: Kan det virkelig være at det gjør så vondt? Kan det være at smertene ikke går over igjen? Ja, det gjorde det dessverre. Komplekse kroniske smerter er sin egen selvstendige sykdom, og den oppfører seg helt annerledes enn smerten du kjenner fra deg selv.

At smertene er komplekse – dette betyr at de er vanskelige å forklare. Kanskje det hele startet med en skade eller en operasjon, men skaden er for lenge grodd, kanskje det ikke har vært mulig å finne en årsak. Uansett: Til tross for mange års forskning, kan ikke legene finne sikre fysiske bevis på hva som er galt. Og smertene blir ikke bedre med flere operasjoner eller fysioterapi.

Er det bare oppe i hodet, er det feil? Noe psykologisk?

Det er sant nok at humør og smerte er nært beslektet. For eksempel vet vi at stress kan gjøre smerten verre. Men det er helt feil at smerten er en psykisk lidelse.

Nervebanene har endret seg slik at de er blitt overfølsomme for smerte. Derfor sender de nå alt for sterke eller ubegrunnede smertesignaler til hjernen. Slike endringer i ryggmargen kan skje etter en periode med akutt smerte glir over til å bli kronisk. Det er ikke noe du kan klare eller gjøre selv.

Endringene skjer med noen mennesker og ikke for andre. Hvorfor? Der forskes det på det mye i. Vi vet ikke nok om det ennå.

Man kunne tro at en person med et overfølsomt smertesystem også er spesielt delikat og skjør. Det er helt feil. Komplekse kroniske smerter kan påvirke alle – også de sterkeste og mest robuste av oss.

Endringer i smertesystemet kan ikke kureres. Men du kan påvirke dem, da smerten oppleves mildere. Det er dette min oppgave som smertelege handler om.

PÅRØRENDE SPØR



**En lege, en sosialarbeider og en
psykolog fra et smertesenter svarer**

Kan min kjærestes smerter gå over av seg selv?

Det er veldig usannsynlig når smertene har vart lenge, kanskje i årevis. Så er det mest realistisk å akseptere at kjæresten din vil ha dem også i fremtiden.

Har min kone gjort noe galt siden hun har kroniske smerter?

Nei, ikke i det hele tatt. Vi er født med ulik smertefølsomhet og disposisjon for utvikling av komplekse kroniske smerter. Det er ikke noe du har kontroll over.

Jeg har lagt merke til at smertene til mannen min svinger mye.**Kan det virkelig stemme?**

Ja, komplekse kroniske smerter kan svinge helt spontant, og uten at mannen din har gjort noe galt.

Kan smertene plutselig bli mye verre av seg selv?

Komplekse kroniske smerter har sitt eget liv – det er gode perioder og det er dårlige perioder. Men de løper ikke plutselig løpsk.

Er det mulig å redusere smertene ved å stå imot?

Nei. Faktisk kan det være akkurat det motsatte: En hard kamp mot smerten kan gjøre dem verre.

Er det farlig for min kone å ha slike smerter?

Det er veldig dypt i oss at smerte varsler om fare. Men det er ikke kroniske smerter. Smertesignalene er ofte falske alarmer og din kones liv er det ikke direkte i fare. Men det finnes andre smerter enn de komplekse kroniske smertene. Noen smertepasienter har flere diagnoser - f.eks hjertesykdom. Er din kone bekymret for hvilken smerte som står på spill? Du kan snakke med din egen lege om dette.

Hvis jeg aksepterer at min mann aldri blir frisk – oppgir jeg da ikke håpet?

Du har sikkert slitt med å bli kvitt mannens smerter i mange år. Når diagnosen kronisk smerte er avgjort, betyr det at mannen din må leve med sin smerte. Kampen din er et annet sted nå. Du kan og må kjempe for å få et godt liv.

PÅRØRENDE SPØR



**En lege, en sosialarbeider og en
psykolog fra et smertesenter svarer**

Partneren min er på rehabiliteringspenger, og jeg er i ferd med å bli gal av bekymring for vår økonomiske fremtid. Hvordan kan jeg få bedre oversikt over situasjonen vår?

Avtal et møte med en økonomisk rådgiver er det beste man kan gjøre om økonomien er en bekymring. På Nav-kontoret kan du få hjelp av en økonomi- og gjeldsrådgiver. Se hva du kan få hjelp med og hvordan du kan forberede deg til møtet med Nav.

Ring 55 55 33 39 eller kontakt ditt lokale Nav-kontor for å avtale et møte. Dere får hjelp med å redusere utgifene slik at det ser bedre ut fremover.

Når min kone har det som verst sier hun at livet ikke er verd å leve. Kan hun finne på å begå selvmord? Det tenker jeg ofte på.

Du må ikke bære denne angsten alene. Selvmordstanker i seg selv er ikke så bekymringsfullt. Men konkrete planer må reageres på. Kanskje du bør snakke med din kone om dette. Kanskje svaret hennes kommer som en lettelse. Men hvis hun planlegger selvmord, er det ikke noe du kan eller bør gjøre, eller stå alene med. Da må du kontakte legevakt, hvor hun vil få hjelp.

Jeg vil gjøre hva som helst for at min datter ikke har så vondt. Nylig gav jeg henne noen piller, som jeg fikk etter en operasjon. De hjalp. Men hva nå? Vi er redde for å fortelle dette til hennes lege.

Medisiner mot akutte smerter vil alltid virke – men kun i kort tid. Hvis datteren din tar akuttmedisin fast, ville det gi dårlig effekt allerede etter noen uker. Men jeg vil tro at legen vil skjønne at det var en akutt situasjon, og at du gav medisinen for å lindre din datters smerte.

Min kjæreste får sterk smertestillende medisin. Hun er redd for at barnevernet skal tro hun er narkoman, og finne på ta vår lille sønn. Kan det skje?

Jeg har hørt denne bekymringen før. Men jeg har aldri sett det skje.

PÅRØRENDE SPØR



**En lege, en sosialarbeider og en
psykolog fra et smertesenter svarer**

**Jeg drikker nok litt mer enn Helsetilsynets anbefalinger.
Men om et glass rødvin og to gir meg et sårt tiltrengt pusterom.
Hva sier du til det?**

Jeg vil spørre om dette er din eneste måte å skape et pusterom på?
Kunne det vært en idé å snakke med noen om situasjonen din? Hvis du er usikker på hvordan du kan nærme deg dette, kan det være nyttig å kontakte fastlegen din, en psykolog, eller en støttetelefon som kan gi veiledning.

**Min mann er ulykkelig over den manglende forståelsen han møter
fra omgivelsene angående hans smerter. Det gjør meg så lei.
Hva kan jeg gjøre?**

Jeg møter mange slektninger som føler som deg. Noen mener de de burde ha respekt for sin ektefelle ved å ikke snakke om det. Gjør du det også?
I mitt daglige arbeide, opplever jeg at par som kan dele sine erfaringer også kan takle det bedre omgivelsenes uvitenhet.

Kan jeg som pårørende få tilskudd til psykologhjelp?

Nei, ikke umiddelbart. Men hvis du blir syk av stress eller depresjon, kan legen din kan henvise deg til en psykolog.

**Kjæresten min trenger hjelp til bl.a. å ta en dusj. Jeg hjelper, men føler
at det endrer forholdet vårt. Tiltrekningen mellom oss forsvinner. Vi er
unge og ønsker å være sammen for et langt liv. Hva skal vi gjøre?**

Det er viktig at du ikke overskrider dine grenser, selv om det skjer på den mest kjærlige mening. Du er en kjæreste – ikke en mor. Når en partner med smerte ikke kan klare sin egen personlige pleie er det mulig å få hjemme-hjelp. Snakk med kommunen.

**Før mannen min ble syk, hadde vi et fantastisk sexliv. Men nå har det
stoppet helt opp. Han ønsker at jeg skal ta initiativ og prøve å få tilbake
lysten, men jeg vet ikke hvordan. Det er vanskelig å finne ut av dette
sammen, og vi klarer ikke helt å snakke om det.**

Dette er et tema som mange par i en smerteproblematikk sliter med.
Kan du ta det første steget for å finne ut hvordan dere kan få hjelp?
Du kan for eksempel høre med fastlegen din eller kontakte en sexolog om råd? Kanskje kan mannen din også få en henvisning til en psykolog?
Dette har både leger og psykologer lang erfaring med. Å hjelpe par med å gjenskape nærhet og intimitet i forholdet er ikke uvanlig.

PÅRØRENDE FORTELLER



BARE 500 METER

Kjæresten min vet at hun murer seg inne, men hennes prøvelser og vår lille gutt tar hele hennes energi. Så prøver jeg å lokke henne ut... nå går vi, sier jeg, bare de 500 meterne ned til sjøhuset. Hun begynner med å si nei, men jeg kan høre måten hun sier nei på, hvis jeg kan fortsette å overtale henne, så lykkes det, og vi har det alle bedre til slutt.

Min erfaring som pårørende:

Jeg har lært ikke alltid å vente på min kjærestes gode dager. Noen ganger kan vi vende en dårlig dag til en bedre.

Er det noe bra en smertepasient kan gjøre for en pårørende som meg:

Når du sier du ikke kan. Hvis du ikke vil gjøre noe, betyr det at du ikke tør. Da er det lettere å si nei som en forholdsregel. Kan du av og til prøve å gi det en sjanse? Selv om du ikke gjør det vi alle kan se det.

SØVNLØS

Jeg har alltid antennene ute. Henne utseende, lyden av stemmen hennes – jeg kjenner med en gang hvordan hun har det, og det er så deilig når hun har en god dag. Men hun har lenge vært i en dårlig periode. Når hun har det mest vondt, snakker hun om at hun orker ikke å være i kroppen sin lenger. Når skal det slutte? Det koster mange søvnløse netter.

Min erfaring som pårørende:

Noen ganger sier folk: Du må endelig huske å si fra, hvis det er noe jeg kan gjøre. Det er hyggelig av dem, men jeg er ikke flink til å be om hjelp. Hva bør jeg be om? Jeg ikke vet ikke det engang.

Er det noe bra familie/venner kan gjøre for en slektning som meg:

Når du ønsker det beste for noen, tar du deg tid til å virkelig se dem. Se dypt inn i øynene deres. Kanskje får du da en innsikt i hva de virkelig trenger.

ALBUROM

Jeg elsker å ha gjester. Og jeg elsker å gå på pub. Min kone og jeg sitter ofte sammen ved datamaskinen og sjekker sydenturer, og så drømmer vi: Det kan være vi har nok om to måneder...? Men hver gang har vi måttet avlyse. Hele fjoråret kom vi ingensteds. På et tidspunkt snakket jeg med en psykolog som utfordret meg: Nå er det det DU, som gjelder! sa hun. Forrige uke gjorde jeg noe jeg ikke ville gjort for et år siden. Jeg ble enig med noen naboer om å gå på konsert. Det minnet absolutt min kone om alt hun ikke lengre kan. Jeg vet det gjorde litt vondt. Men jeg føler også at hun unner meg det.

Min erfaring som pårørende:

Egentlig er jeg ganske sjenert, men jeg prøver å være mer utadvendt nå. Jeg må bryte hverdagens trommeslag for ikke å brenne ut.

Er det noe bra en smertepasient kan gjøre for en pårørende som meg:

Du kan oppmuntre din friske ektefelle å oppleve noe han eller henne drømmer om. Gjøre noe som du ikke er med på, og fritatt ham eller henne for all skyld?

RESERVETANK

Kjæresten min og jeg bor ikke sammen på grunn av reglene i den offentlige sykepengeordningen. Noen ganger når jeg får min hodepine, kan hun ikke ta vare på meg – i stedet sender hun meg hjem til meg selv. Det kan virke hardt, men det er lett for andre å mene noe om hva som er riktig i et forhold. Reglene er laget for friske mennesker, ikke for oss.

Som pårørende har jeg:

Jeg har lært å aktivere mine egne ressurser når presset blir ekstra stort. Jeg liker å gå ut i kraftig regn, la elementene herje, og la musikken ta meg til syttitallsdisco.

Er det noe bra familie/venner kan gjøre for en slektning som meg:

Det er sjeldent, noen spør meg – bortsett fra søsteren min. Hun holder øye med meg uten å dømme. Kan du gjøre det samme?

SÅ STILLE

Før i tiden kom folk bare på besøk, men nå virker det som om familie og venner holder seg unna. Vi avtaler å møtes snart, men ingenting skjer. Kanskje de ikke takler en familie som vår? Det er så stille... Hvis noen bare kunne si: «Kom! Jeg har pakket piknikkurv. Vi tar en tur i skogen.»

Som pårørende har jeg:

Ofte sagt nei takk til hjelp, men nå tar jeg imot med glede og åpne armer.

Er det noe bra familie/venner kan gjøre for en slektning som meg:

Kan du invitere meg ut? Og kan du bare fortsette selv om du får et nei av og til? Det gir så mye energi når andre prøver å glede deg.

POKERFJES

Min kone har en rekke sykdommer og trenger meg ofte når hun har behandlinger. Så forlater jeg jobben i noen timer og tar igjen oppgavene mine etterpå. En dag sa en kollega: Du er også mye borte. Jeg er typen som holder et pokerfjes. Men innvendig – jeg kunne slått henne ned. Men det var meg selv som gikk i gulvet. Kort tid etter besvimte jeg på kontoret. Der lå jeg og så opp på en god kollega. Du trenger hjelp, sa han og foreslo en pårørendegruppe han selv har meldt seg inn i. Jeg bryr meg ikke tenkte jeg.

Som pårørende føler jeg at:

Jeg kjenner mange grettene gamle menn. Hvordan unngår jeg skal bli som dem? Det lurte jeg ofte på. Det endte med at jeg gikk til pårørendegruppa uansett, og her kan vi snakke om hva som helst. Om sykdom, om sex, om døden. Da er det likegyldig hvem jeg er når jeg drar derfra.

Er det noe bra en smertepasient kan gjøre for en pårørende som meg:

Oppmuntre andre slektninger til å være en god støtte. Det kan være til stor hjelp.

DRØM

Et lite hus på landet. Tenne bål i hagen til en sommerfest. Danser med kjæresten min. Det var drømmen min som gikk i oppfyllelse.

Som pårørende:

En verden lukkes, men en annen åpner seg. Ting kan gå i stykker. Noen forhold varer ikke. Omstilling går bra, men det koster penger.

Er det noe bra en smertepasient kan gjøre for en pårørende som meg:

Jeg elsker å kose på sofaen, og det gjør meg så varm når kjæresten min lener seg inn inntil meg. Men det er sjelden hun gjør det selv. Selv om du er i dårlig humør og ikke kan gjøre så mye – kan du vel vise at du er fornøyd med partneren din?

Informasjonen i denne brosjyren er ment som generell veiledning og er basert på tilgjengelige opplysninger. Lover, regler og retningslinjer kan endres, og vi kan ikke garantere at all informasjon til enhver tid er oppdatert.

Foreningen for Kroniske Smertepasienter anbefaler at du selv undersøker gjeldende lover og retningslinjer eller konsulterer relevante myndigheter eller fagpersoner for oppdatert og korrekt informasjon.

FAKS er dansk pasientorganisasjon som ivaretar danske smertepasienter og deres pårørendes interesser. De har latt oss, Foreningen for Kroniske Smertepasienter FKS her i Norge få lov til å oversette og å bruke deres materiale. Vi vil på vegne av våre medlemmer få lov til å rette stor takk våre danske venner.

Denne brosjyren er utarbeidet i samarbeide med pårørende og personale fra Smertecenter Syd. Tekst: Helsejournalist Mette Thorsen. Grafik og layout: Caretoons ApS
Grunenthal Norge AS har bidratt økonomisk til trykk av norsk versjon, men har ikke vær involvert i utarbeidelse av innholdet.

