

May-Hilde Garden (red.)

«En pårørende forteller»

- Et idéhefte til pårørende
som holder innlegg på pårørendeskolen

IDÉHEFTE

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



© Forlaget Aldring og helse, 2013

Layout/trykk: BK Grafisk

2. opplag 2014

ISBN 978-82-8061-218-2 (Trykket utgave)

ISBN 978-82-8061-219-9 (PDF-nettutgave)



Teksten er utarbeidet av Nasjonalforeningen for folkehelsen og er blant annet basert på innleggene som ble holdt på en temadag for pårørende som har innlegg ved pårørendeskolen vinteren 2013. Takk til foredragsholderne; generalsekretær i Nasjonalforeningen for folkehelsen Lisbet Rugtvedt, forsker og overlege Ingun Ulstein, markedsøkonom Harald Ellingsen, journalist og pårørende Laila Lanes, pårørende og demenskontakt i Nasjonalforeningen for folkehelsen Roy Samuelsen, pårørende Erling Bonde i Nasjonalforeningen Oslo demensforening og pårørende Ann Iren Garmo Larsen i Nasjonalforeningen Oslo Demensforening. Vi retter også en stor takk til alle deltakerne.

Oslo, oktober 2013

May-Hilde Garden, redaktør



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Pårørende som forteller om egne erfaringer

Pårørende til personer med demens utgjør en stor og variert gruppe, men de har minst én ting felles: En de har nær har fått demens, og de står plutselig overfor en ny, uoversiktlig og kanskje skremmende livssituasjon.

Pårørendeskoler gir mulighet til å få mer kunnskap om demens og livet med sykdommen, og å møte andre som er i en lignende situasjon. Et av temaene som tas opp på pårørendeskolen er «En pårørende forteller». På denne forelesningen forteller en pårørende om egne erfaringer med å leve sammen med en person som har fått demens. Pårørende har en unik kompetanse på dette området fordi de selv har opplevd det. De har derfor viktig kunnskap å dele både med andre pårørende og helsepersonell.

Dette idehefte er ment som en starthjelp og veiledning til deg som er eller har vært pårørende til en person med demens, og som ønsker å fortelle om dine erfaringer til andre. I heftet vil du finne mer informasjon om betydningen av å høre om pårørendes erfaringer, i tillegg til å få noen råd og tips om hvordan du kan planlegge og fremføre innlegget ditt. Tidligere forelesninger som omhandler de samme temaene er filmet og kan sees på Nasjonalforeningens nettsider.



Hvorfor er det nyttig å høre om andre pårørendes erfaringer?

Å høre om andre pårørendes fortellinger oppleves som svært nyttig for tilhørerne.

Når en pårørende forteller om eget liv sammen med en person med demens kan andre pårørende kjenner seg igjen, reaksjoner og opplevelser kan alminneliggjøres og det bidrar til en følelse av fellesskap. Tilhørerne kan også lære mye om hvordan dagliglivet med demens arter seg og hvordan man kan håndtere ulike situasjoner. Dette kan dermed gi tilhørerne muligheten til å starte å bearbeide egen sorg- og tapsopplevelse. Historien og rådene som pårørendeforeleseren gir oppleves som troverdig, fordi de har opplevd sykdommen selv. De har på sett og vis vært i samme båt.

Nina Nesholen Furuseth

Datter

– Jeg synes det er viktig at vi snakker sammen om demens. Pårørende har nytte av å oppleve at vi ikke er alene. Det er viktig at vi vanlige mennesker også sier noe på pårørendeskoler, vi ser det fra vår synsvinkel. Jeg har ofte opplevd at andre sier at de kjenner seg igjen, og er glad for at noen sier det samme som de tenker. Helsepersonell synes også det er nyttig å få høre fra pårørende. Gjennom oss får de mye kunnskap.

Pårørende som har forelest om egne erfaringer forteller nesten utelukkende om positive erfaringer fra å stå frem og snakke om demens. Tilhørerne til slike innlegg gir uttrykk for gjenkjennelse, takknemlighet og fellesskap, og helsepersonell får en større forståelse og mer kunnskap om pårørendes situasjon. Du er derfor med på å skape større åpenhet og mer kunnskap om demens for en viktig tilhørergruppe.



Forberedelser til innlegget om dine erfaringer som pårørende

Tenk på forhånd gjennom hvorfor du ønsker å snakke om dine erfaringer med demens. Er det fordi du ønsker å hjelpe andre, spre kunnskap, bedre tilbudet i egen kommune eller er det for å sette ord på og bearbeide din egen opplevelse? Vær klar over hvor dine personlige grenser går og hvor åpen du skal være om dine private situasjoner. Tenk også over hvordan personen som har demens ville ønsket å bli fremstilt. Du kan fortelle en gripende og personlig historie uten å bli for privat.

Hvis du har mange negative erfaringer med demens eller hjelpeapparatet, vil det være lurt å vente litt med å stå frem. Du vil da lettere kunne blottstille deg selv eller personen med demens, og fortelle mer enn du hadde tenkt hvis du ikke har bearbeidet de sterkeste følelsene ennå. Å bli kjent med din motivasjon for å stå frem, kan gjøre det enklere å formulere budskapet i innlegget ditt og gjøre det lettere å sette dine personlige grenser.

Tenk også gjennom om du ønsker å invitere andre pårørende til å ta kontakt i etterkant, og hva du da ønsker å gjøre: lytte, henvise til annet hjelpeapparat eller gi praktisk hjelp. Husk at du har en moralsk taushetsplikt om all sensitiv informasjon du får tilgang til gjennom pårørendeskolen eller andre pårørendefora.

Det er lurt på forhånd å gå gjennom foredraget ditt sammen med kursleder eller en annen som er tilknyttet arrangementet, både for å tenke høyt sammen med noen og for å teste foredraget ditt på et publikum.

Vurder om du ønsker å få betalt som en kompensasjon for tiden du bruker på forberedelser, reisevei og å holde innlegget, eller om det er frivillig arbeid. Vær i alle fall tydelig på at du ønsker å få dekket dine faktiske utgifter som reisekostnader, mat og eventuell overnatting.



Innholdet i pårørendeforedraget

Det er *din* historie om *dine* erfaringer med demens som er selve innlegget. Dine erfaringer som pårørende er sanne og unike, selv om andres erfaringer kan være annerledes. Det er likevel mest nyttig for dine tilhørere om de kjenner seg litt igjen i historien din, derfor bør ikke din historie være for spesiell. Understrek gjerne at dette er din personlige historie, og at tilhørerne vil oppleve at deres situasjon kan være helt ulik.

Bli bevisst på hva *ditt* budskap med innlegget er. Da er det lettere å vite hvilke deler av livet sammen med en person med demens som du ønsker å trekke frem for den aktuelle forsamlingen.

Til andre pårørende vil det være nyttig å fokusere på det positive i forholdet deres, og vise hvordan dere har tatt vare på de gode stundene gjennom sykdommen. Fortell hvordan dere har mestret livet med demens og hva som har vært nyttig for å håndtere ulike utfordringer i hverdagen.

Eksempler på nyttige råd til andre pårørende

- Ha realistiske forventninger til personen med demens. For høye forventninger vil gi skuffelser og frustrasjoner, for lave forventninger vil gi understimulering.

Inger Fosse Dalland

Datter

– Ingen familier er like, men med variasjoner har alle felles problemstillinger. Jeg synes det er viktig å være ærlig om hva jeg formidler fra vår familie. Livet har blitt annerledes enn hva vi tenkte, det er likevel godt, selv om det er en tøff situasjon. Jeg vil ikke fortelle solskinnshistorier, men gjerne inspirere.

- Prøv å unngå kritikk og konfrontasjoner, det vil ofte gjøre en vanskelig situasjon verre.
- Forsøk å møte personen med demens på følelsene heller enn faktafeilene.
- Ikke hjelp til for mye. La personen med demens få delta i dagliglivet med oppgaver og aktiviteter.
- Bruk humor og humør i hverdagen for å takle vanskelige situasjoner.
- Tillat deg å ta vare på deg selv, og husk å ta friminutt i hverdagen.
- Be om hjelp fra hjelpeapparatet, for eksempel hjemmetjeneste og dagsenter i tide.
- Involver nettverket ditt. Familie, venner og naboer kan være gode støttespillere og gi praktisk hjelp.
- Etterspør kunnskap om demens, gi tips om nettsider, bøker eller filmer.

Hvis du tror at du vil bli følelsesmessig berørt av å fortelle din historie, så kan du gjerne opplyse tilhørerne om det. Det vil tilhørerne forstå, og kan gjøre det enklere for deg hvis du viser følelser under foredraget.

Vær også klar over at pårørende som står ved starten til et liv med demens kan være uforberedt på detaljert informasjon om de senere stadiene. Vær hensynfull hvis du vet at du har en sterk historie.



Å holde foredraget

Noen har mye erfaring med å prate i større forsamlinger, mens andre aldri har gjort det før. Hvis du er nervøs og gruer deg, kan du trøste deg med at de fleste andre også gjør det. Tilhørerne merker stort sett ikke noe til det under innlegget. Hvis du er veldig anspent før foredraget, kan du gjerne starte med å si det, så møter du både forståelse og velvilje, og man slapper lettere av etterpå.

Selv om det er din historie som pårørende du skal forelese om, er det lurt å tenke at innlegget skal ha en innledning. Så forteller du historien din, før du avslutter på en måte som tydeliggjør budskapet ditt. Vær bevisst på at *hensikten* du har med innlegget ditt og *hvem* tilhørerne er, påvirker hvordan og hva du forteller av dine erfaringer. Det kan hende at din historie bør fortelles litt ulikt og at budskapet bør være forskjellig om du holder innlegg til pårørende, til helsepersonell eller til kommunens politikere.

Andre tips til foreleser

- Bruk hjelpemidler hvis det er mest behagelig for deg, for eksempel PowerPoint-fremvisning på lerret eller et ferdigskrevet manuskript.
- Øv på fremføringen av presentasjonen, enten for deg selv eller til noen du stoler på. Se for deg hvordan du står foran forsamlingen, og snakk som om du faktisk holder innlegget.
- Snakk positivt og støttende til deg selv. Du er antakelig selv din største kritiker.

- Husk å ta korte pauser under foredraget. Det gir deg mulighet til å puste, og tilhørerne en sjanse til å fordøye og ta inn over seg historien din.
- Tenk gjennom hvilke spørsmål som kan komme fra tilhørerne, og mulige måter å svare på, som i tillegg samsvarer med budskapet ditt.



Mediekontakt

Noen pårørende opplever å bli spurt om å stå frem i lokalmedia. Det kan være for å informere om pårørendeskolen, skape blest om et åpent møte eller et portrettintervju i lørdagsutgaven i lokalavisa. Journalister anstrenger seg for å behandle pårørende med varsomhet og respekt, og har forståelse for at du stiller opp med livet ditt som en nyhets sak. De aller fleste som velger å fortelle om demens i media opplever det som utelukkende positivt, både erfaringen med journalisten og tilbakemeldingen fra lesere, lyttere og seere.

Tenk over på forhånd hvorfor du ønsker å stille opp i media, hva du ønsker å dele med allmennheten, og hva ditt budskap skal være. Da vil det kunne være lettere å svare på spørsmål, og enklere å beskytte privatlivet ditt. Husk også at din historie kan involvere flere andre, som personen med demens eller andre familie-medlemmer. Gjør deg kjent med hva de synes om å bli eksponert i media, og drøft gjerne sammen hvilken vinkling dere er komfortabel med. Tenk på forhånd over hvordan du skal håndtere eventuelle henvendelser i etterkant av medieeksponeringen.

Fred Westerberg

Ektefelle

– Jeg har vært en del i media, og fått veldig positive reaksjoner på det fra andre pårørende. Mange har takket for at jeg har stått fram og snakket om sykdommen demens og tabuer og misforståelser rundt problemet. Flere forteller at de på grunn av skam har prøvd å holde sykdommen skjult. Selv fortrente vi først det som skjedde ... Hadde vi fått adekvat hjelp fra begynnelsen av, hadde det vært lettere å akseptere sykdommen og vært åpen om det.

Forsikre deg om at du får kontakt med en journalist som har god tid før saken skal publiseres, så prosessen blir ryddig. Vær også sikker på at du har mulighet til å påvirke saken slik at du er komfortabel med fremstillingen. Du har krav på å få se gjennom artikkelen før den trykkes for å være sikker på at dine uttalelser blir gjengitt korrekt. Det er helt vanlig. Husk at også journalisten er interessert i at ingen stilles i forlegenhet, og at personene som er involvert i saken får en god opplevelse av kontakten med media.

Notater

www.nasjonalforeningen.no

www.aldringoghelse.no

«En pårørende forteller»

- Et idéhefte til pårørende
som holder innlegg på pårørendeskolen

Denne brosjyren er laget som et idehefte til pårørende som holder innlegg på pårørendeskoler eller skal fortelle om sine erfaringer som pårørende til personer med demens i andre sammenhenger. Den er en del av pårørendesatsingen i *Demensplan 2015* og arbeidet er finansiert av Helsedirektoratet.



www.nasjonalforeningen.no



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

www.aldringoghelse.no

ISBN 978-82-8061-218-2



9 788280 612182