

# Information til pårørende til leversyge patienter



LEVERFORENINGENS PÅRØRENDEGRUPPE

## ”Som pårørende kan du gøre en forskel”

Pårørende spiller en vigtig rolle i sundhedsvæsenet som ledsagere, støtte og ressourcepersoner for patienterne.

Som pårørende kan du hjælpe patienten både praktisk og følelsesmæssigt, og pårørende kan bidrage til et bedre behandlingsforløb.

Som pårørende oplever vi forskelligt, hvordan sygehuspersonalet tackler ”os ved siden af”.

Patienten er selvfølgelig det naturlige centrum og den, der skal behandles. Men som pårørende har du også brug for anerkendelse, støtte og hjælp.

### **Som pårørende har du ret til omsorg, at begå fejl og til at stille krav:**

-at passe på dig selv. Det er ikke egoistisk, men giver dig kræfter til at passe godt på din kære.

-at bede andre om hjælp, selvom din kære ikke er enig i behovet. Dine behov tæller også.

Du skal ikke føle dig skyldig.

-at sige ”nej” til din kære, for der er grænser for, hvad du kan overkomme.

-at blive vred, skuffet, ked af det, og du har ret til at udtrykke disse og andre svære følelser.

Du skal sige fra en gang i mellem. Giv slip! Pas på med for megen omsorg.

Du er ikke ufejlbarlige. Du har ret til at begå fejl.

-at have et liv uafhængigt af din kærestes sygdom, ligesom I ville have haft, hvis I begge var raske.

Du skal forsøge at fastholde kontakter med veninder, venner. Det er vigtigt. Så kontakten ikke bare forsvinder. Måske lave nye aftaler omkring, hvordan I kan ses.

Vi er præstationsangste og føler, at vi skal så meget.

Vi behøver ikke at gøre så meget ud af det. Skær ned på ambitionerne når situationen er så ustabil.

-at tænke og forberede dig på en fremtid, hvor din kære ikke længere har brug for din pleje.

Vi er altid på stikkerne. Vi behøver ikke at være så meget på hele tiden.

-at blive hørt og taget med på råd, både af din kære og af læger, terapeuter og andre, for dit liv er også påvirket.

## Et godt liv som pårørende forudsætter:

- At du har mulighed for at leve så normalt et liv som muligt
- At du bliver lyttet til og oplever, at din mening og dine behov tages alvorligt
- At din indsats som pårørende bliver værdsat og respekteret
- At myndigheder og fagpersoner er interesseret i dit ve og vel
- At der findes trygge alternativer til din hjælp
- At du har mulighed for at holde en pause og gøre noget godt for dig selv
- At du kan få viden om, hvordan sygdommen påvirker dig
- At du har mulighed for at møde andre i samme situation
- At du nemt kan komme i kontakt med myndigheder og medarbejdere
- At dit arbejde ikke påvirkes mere end højest nødvendigt

### Citater og gode råd fra Pårørende

*"Har lige været til møde i pårørendegruppen. Det er dejligt at være sammen med andre, der er i samme situation som dig selv. Så ved man, at man ikke står alene, når der er spørgsmål, man gerne vil have diskuteret. Ville ønske, der var nogen der havde fået den gode idé for mange år siden."*

*"Hiv stikket ud"*

*"Sæt livet på pause"*

*"Lad være med at tænke"*

*"Du har flere kræfter, end du aner"*

*"Få plejeorlov. Kontakt din kommune"*

*"Never give up" "Gaven kommer en dag, når din kære har fået livet tilbage"*

*"Det er bare et mirakel, når man kan leve helt normalt igen"*

*"Kender til problematikken at skulle støtte ægtefælle/familien med at holde modet oppe, og samtidig passe på sig selv. Selv at blive syg, midt i det hele. Brugen af Mindfulness."*

*"Kender til at skulle slås med systemet, læge/Hospitalsvæsenet og flexjob arbejdsgiver"*

*"Det er vigtigt med en pårørendegruppe, hvor leversyge, pårørende og transplanterede kan henvende sig og får en snak om de oplevelser og erfaringer vi har haft. Det manglede vi dengang vores søn var leversyg og ikke nåede at blive transplanteret."*

### Pårørendegruppen

Kontakt Leverforeningen, hvis du ønsker at deltage i foreningens pårørendegruppe. Her støtter vi hinanden, udveksler oplevelser og erfaringer og hjælper andre pårørende.

### Kontakt

Hvis du har spørgsmål, kan du kontakte Leverforeningen ved vores formand Lone McColaugh, tlf.: 2126 8250 eller via E-mail: [formand@leverforeningen.dk](mailto:formand@leverforeningen.dk) og/eller benytte Leverforeningens Facebook-gruppe: 'Leverforeningen Danmark'. Her hjælper og støtter patienter og pårørende hinanden og udveksler gode råd i forbindelse med forskellige problematikker i sygdomsforløbet.

