

## **Renées råd till närstående.**

Från början, år 1992, t o m 2000 var Renée den ansvariga – och sammanhållande och ständigt glada och av alla patienter uppskattade – sjuksköterskan på ME-mottagningen på infektionskliniken, Huddinge sjukhus. Sedan den mottagningen upphörde – främst av ekonomiska skäl – har Renée övergått till helt andra forskningsuppgifter inom kliniken.






Hon håller därför tyvärr inte längre på med ME-frågor.

Under ME-mottagningens tid ordnade Renée bland mycket annat med undervisningspaket för ME-patienter. Tursamt nog har hon sparat en del av detta. – Nu har hon givit mig tillstånd att lägga ut hennes råd och tankar som två länkar till min hemsida: [www.fibromyalgi.nu](http://www.fibromyalgi.nu).

**OBSERVERA ATT RENÉE INTE HAR MÖJLIGHET ATT VARE SIG SVARA PÅ FRÅGOR ELLER DISKUTERA ME-FRÅGOR PÅ DET JOBB HON NU HAR. FÖRSÖK DÄRFÖR INTE!!!!!!! KONTAKTA HENNE.**

/Robert Olin (060509)

# System RENÉES RÅD

<u>Till närstående</u> .....	1
<u>Inskränkningar</u> .....	2
<u>Nya måsten</u> .....	2
<u>Ekonomi</u> .....	2
<u>Ansvar</u> .....	3
<u>Försvar</u> .....	3
<u>Tvivel</u> .....	3
<u>Oro</u> .....	3
<u>Hjälplöshet</u> .....	3
	
<u>Hur kan man hjälpa?</u> .....	4
<u>Uppmuntra det friska</u> .....	4
	
<u>Se framstegen</u> .....	4
<u>Öppenhet</u> .....	5
	
<u>Sexliv</u> .....	5
	
<u>Att sätta gränser...</u> .....	6
<u>Bevis på att man fortfarande duger</u> .....	7
<u>Ett nej är ett NEJ</u> .....	8
	
<u>Semester</u> .....	9
<u>Inte på samma sätt</u> .....	10

Det är inte en lätt situation man har som närstående till en person med kroniskt trötthetssyndrom eller liknade besvär särskilt inte om man lever under gemensamt tak, som t.ex. en "sambo"

Man ska både vara ett bollplank till en trött, ofta ledsen, frustrerad, ilsken, "misslyckad" kär person och samtidigt kanske vara huvudansvarig för [ekonomin](#) i familjen, arbeta mera för att öka inkomsten, ta större delen av hemarbetet inklusive ev. barn, [försvara](#) hemmasituationen inför oförstående släkt vänner arbetsgivare och grannar m.m. Med "misslyckad" menar jag att patienten **själv** ofta känner sig just misslyckad.

Dessutom har ju även sambon blivit drabbad av det allt minskande umgänget i familjen, [semester](#), som inte blir av eller inte som förr, ofta inget [sexliv](#) eller i alla fall mycket neddraget, oron över vad det är för fel på sin kära, då och då ett framvällande [tvivel](#) över om sambon faktiskt är sjuk, eller om det bara är inbillning eller oron över vilken otäck sjukdom sambon lider av. Sist men inte minst, är det mycket vanligt, att man som sambo inte på något sätt blir synliggjord i sjukvården eller på andra ställen där patienten syns. Man är så totalt utlämnad till sig själv, utan stöd eller förståelse från omgivningen/sjukvården.

Många av de råd och erfarenheter som också är till nytta för närstående, hittar du under "Till patienten"



**Tack!**

Först och främst ska du **STOR** uppskattning för att du finns. Det är inte lätt att vara närstående, särskilt inte, om du är så nära, att du bor under samma tak som din "närstående" eller "patienten" (som jag fortsättningsvis växelvis kallar den person i din närhet, som har Kroniskt trötthetssyndrom eller liknande besvär.) Jag är dock inte riktigt förtjust över uttrycket "patienten" eftersom jag tror, att det är att sätta sjukstämpel på din närstående, vilket ofta erfarenhetsmässigt är dåligt för tillfrisknandet. Det gäller att se och uppmuntra det friska, samtidigt som problemen med sjukdomstillståndet inte får bli murar och hinder [för försök](#) och övning för friskare liv med högre livskvalitet.

### **Inskränkningar**

Visst! Du är frisk, till skillnad från patienten och kan göra allt du vill när du vill.....?

Ingenting kan väl stämna sämre utom möjligen att du är frisk.

Du kan alls inte göra vad du vill, eftersom din närstående inte kan det. Ni kan antagligen inte tillsammans vandra i fjällen, åka slalom, umgås med släkt o vänner, älska, gå på teater eller konsert, orientera, göra långpromenader, långresor, ha fester, åka o storhandla, gå på krogen eller puben, dansa eller vad ni nu brukade göra då din närstående var frisk. I alla fall [inte på samma sätt](#) som då.



## Nya måsten

### Ekonomi

Dessutom ligger många fler måsten på din lott nu för tiden. Kanske behöver du ta ett extrajobb för att klara er ekonomi eftersom inkomster från sjukassan sällan kommer i närheten av den tidigare lönen, plus att utgifterna för sjukvårdshjälp, läkemedel m.m. ökat betydligt.

### Ansvar

Du måste oftast även ta ett större ansvar för skötsel av hem o ev. barn, som t.ex. städning, trädgårdsskötsel, handling, matlagning, skjutsning och deltagande i barnens skol- och fritidsaktiviteter samt allt annat i hemmet som ni tidigare förhoppningsvis tidigare har delat på.

### Försvar

Du har troligen ett antal gånger fått försvara din närståendes sjukdomstillstånd emot vänner, grannar, era respektive arbetskamrater, din chef. Ja, alla som på något sätt drabbats av familjens problem i form av återbud, nej, kan inte, orkar inte., det går inte o.s.v. Med att försvara menar jag att försöka få omkringfolket att förstå problemet och inte misstänka ovilja, ”det-sitter-mellan-öronen-problem”, lathet, smitning från plikter eller umgänge m.m.

### Tvivel

Det är inte heller helt lätt att till 100 procent ”köpa” alla symtom din närstående beskriver. Säkert ger sig ibland ditt eget tvivel till känna, något du antagligen gör allt för att dölja för patienten. Men det kan vara svårt att förstå, att den person man har framför sig, som ser så frisk och fräsch ut kan ha så stora problem som han/hon beskriver. Dessutom varierar symtomen ganska mycket hos de flesta ME-patienterna. Ena dagen, timmen riktigt skaplig för att i nästa stund vara mer eller mindre sängbunden. **DET ÄR ALLTSÅ INTE ALLTID LÄTT ATT FÖRSTÅ OCH HÄNGA MED I SVÄNGARNA.** Du är på intet sätt unik om du känner tvivel ibland. Det gör nog t.o.m. de flesta patienterna själva stundtals.

### Oro

Sedan har vi oron. Oron för framtiden, för att det ska vara en dödlig sjukdom som t.ex. hjärntumör, eller något som hotar förståndet, som Alzheimer eller allvarlig psykisk sjukdom, något smittsamt, så att även du eller era barn hotas, hur du ska orka, hur ekonomin ska hålla. Oron för att din närstående försöker göra sig omöjlig hos dej för att han/hon träffat en annan och inte vågar stå för det? Ja det finns massor med oro, som man som närstående ofta måste leva med. De flesta av ovan nämnda orosmoln finns säkert även hos din närstående i en eller annan form.

Det som snurrar i bådars huvud är ofta sådant som båda må bättre av att i lugn och ro plocka upp till ytan och sätta ord på tillsammans. Det kostar bara en massa onödig energi att hålla för sig själv, bakom en ständig mask.

## Hjälplöshet

Det är heller inte lätt veta vad som är bäst för patienten. Jag menar din roll i det hela. Oftast är patienten så frustrerad av att inte kunna men vilja, plus den obeskrivbara tröttheten, att ilska och irritation mot de allra närmaste blir vardagsmat. Det är ju trots allt just de alla närmaste som patienten vågar visa sin frustration för. Han/hon hoppas och tror på att er relation håller för den påfrestningen. Inte så att han/hon medvetet tillåter sig att vara påfrestande och kanske t.o.m. elaka mot sina viktigaste relationer, men undermedvetet.

Man kan få ”skäll” för allt. Ibland för att man hjälper till för mycket (*kan själv. Så dålig är jag väl ändå inte?*) Eller för att man gör för lite, eller fel saker, eller...



## Hur kan man hjälpa?

All form av stress, positiv och negativ, påverkar oftast patienten negativt. D.v.s. symtomen ökar eller nya symtom dyker upp för en tid.

### Uppmuntra det friska

Försök att se och uppmuntra det friska hos din närstående.

Det sjuka måste man ta med på köpet, så att säga.

Ta tillvara de små guldskornen och njut tillsammans NU, utan att se framåt eller bakåt mot besvikelserna eller de mindre friska stunderna. Jag tror det är hälsosamt för båda, att försöka plantera tanken, att din närstående inte är sjuk, men just nu ofrivilligt lever med klart reducerad kraft och energi, plus andra uttalade symtom, med allt vad det medför. Jag har förstått, att det inte gagnar någon, att bli betraktad som eller själv betrakta sig som just sjuk. Att inse och acceptera sina egna och sin närståendes begränsningar men se möjligheterna och försöka leva så bra det går med dem är till stor hjälp och nytta i rehabiliteringen

Det är så lätt att, som utomstående, komma med ”förståndiga” råd och idéer om hur man ska göra och t.o.m. tänka, men kan vara så fruktansvärt svårt att leva efter, tänker du kanske. Jag tror inte heller, att allt jag informerar och tipsar om passar alla, men jag VET att det hjälpt ett antal av ”mina” patienter. Kanske något av allt jag skrivit och sagt, kan hjälpa just dej, som nu läser detta. Då har arbetet med att skriva ned mina erfarenheter, för mej varit värd varenda timme.



### Se framstegen

Varje litet steg mot tillfrisknande är guld värt.

Ett problem som patienten ofta lever med är, att se de små framsteg han/hon gör, eftersom det ofta går så långsamt fram. Ett annat är, att du som närstående inte ser eller gläds med de, för dej kanske små framstegen, men för patienten jätteviktiga händelserna. Att första gången på länge ha orkat gå runt kvarteret (400 meter) utan att stanna en enda gång, att ha läst en artikel i en facktidning och förstått hela innehållet, att ha bakat en sats lyckade bullar eller dina

favoritkakor utan hjälp eller att ha sett en HEL spelfilm på TV eller bio med behållning kan vara en fantastisk händelse för patienten. Då är det viktigt att du försöker se och förstå och glädjas tillsammans med honom/henne. Det ökar chansen för patienten att våga prova och kanske lyckas med andra hittills för stora utmaningar. Det höjer också det så tilltufsade självförtroendet metervis att bli sedd och "beundrad" av dej i en sådan situation.

Glöm inte det!

Ibland kanske t.o.m. du kan se framsteg som din närstående inte upptäckt. Hjälp honom/henne att se med dina ögon då.

## Öppenhet

Eftersom det är ett så komplicerat och mångfacetterat sjukdomstillstånd vi talar om, är det viktigt att mellan de närmaste och patienten finns en stor öppenhet.

Från patientens sida vad han/hon tror sig vara hjälpt av, liksom vad som vanligtvis stjälpmer mer än hjälper. Det kan vara små enkla detaljer från patientens sida, som att utan att varje gång BE att du ska dammsuga, du bara gör det, regelbundet. Eller att tvätta håret på din närstående, tvätta ur badkaret efter hans/hennes bad, ge lite skön fotmassage framför TV:n, att inte ha radion/TV:n på hög volym, att stänga av onödigt ljud, fånga den goda stunden i farten då din närstående plötsligt mår lite bättre m.m.

Från din sida kan det röra sig om att du behöver träffa "polarna" en gång i veckan för att tanka dina batterier, att du blir himla ledsen då du blir utskäld eller förolämpad av patienten. Det är INTE godkänt att vara elak mot sina närstående, hur sjuk och ledsen man än känner sig. Det är annars en vanlig reaktion hos personer i kris att det "regredierar" eller blir barn igen i sinnet. Att testa hur långt man kan gå, är en utvecklingsfas för barn. De behöver någon som tydligt visar var gränserna finns. Samma sak kan det vara med din närstående. Testandet är liksom en längtan och förhoppning att du ska bry dig så mycket att du säger STOPP och menar det, när han/hon går för långt. Det kan vidare handla om något du skulle vilja, att ni gjorde tillsammans nästa gång en friskare stund kommer, eller kanske att du märkt att dörren stått olåst utan att någon varit hemma, att spisplattan stått på utan kastrull, att barnen inte hade matsäck med sig till den annonserade idrottsdagen i skolan. Hur kan ni lösa sådana "genanta" saker på bästa sätt tillsammans? Man kan inte bara låtsas som om det regnar, och hoppas att det aldrig återkommer.

Kanske längtar du efter att bjuda hem era gamla bästisar för att känna dig lite "normal". Hur kan ni lösa det? Begränsa antalet inbjudna till 2 eller 4? Köpa färdig mat? Gästerna har maten, ni har lokalen och betalar matkostnaderna? I förväg informera om att din närstående då och då kanske drar sig undan för att vila en stund från alla intryck och att det inte är något konstigt eller hotfullt med det? Bestämna en fast sluttid (som naturligtvis även gästerna ska veta om i förväg)? Det kan hjälpa patienten att ransonera sin kraft så att den kanske precis räcker.

Ev städning inför besöket och efter – sköter du det?

Tro inte att det kan bli precis som förr. Men är det något att sträva efter? Man måste rätta mun efter matsäcken – och matsäcken är avsevärt krympt f.n.

Tänk om, är mitt fasta råd! Och det behöver inte bli ett uns sämre. Chansen att det blir bättre finns också!



## Sexliv

Ett fungerande sexliv kräver för de flesta både fysisk och psykisk ballans. Som person med symtom på kroniskt trötthetssyndrom brister oftast båda. Detta innebär att sexlivet oftast inte fungerar. Det innebär däremot oftast **inte** att man inte behöver ömhet och sensualism, kramar, pussar och smekningar. Detta blir kanske ännu viktigare i en relation, där ett faktiskt samlag inte fungerar. Min erfarenhet är, att det då blir oerhört viktigt att man, paret emellan, är mycket tydliga och öppna i frågan. Att ”patienten” kan känna sig säker på att partnern inte missförstår en smekning eller en kram, och tänker ”*Äntligen, nu vill hon/han..*”. Det är mentalt jobbigt att nobba sin kära, men ofta känns det bara som helt omöjligt att genomföra ett samlag för en ME-patient. Utan att ha klargjort t.ex. att ”patienten” med ord tydligt säger till sin partner, när samlag kan vara aktuellt för honom/henne, aldrig annars, är det inte ovanligt att sensualismen, beröring och närhet så sakta försvinner. Då kan ju aldrig partnern missförstå. Den vändningen blir ju mycket ledsam för båda.

Mycket grovt generaliserat tänker, enligt min erfarenhet, kvinnopatients i detta ämne: *Stackars min man. Hur ska han klara det? Kommer han att vara otrogen nu? Kommer han att lämna mej för detta?*

Den manlige patienten tänker mera: *Kommer jag någonsin att få tillbaka min sexlust och potens?*

Här gäller det kanske att låta fantasin flöda och försöka tänka i nya banor. Porrfilm ensam eller tillsammans, kan vara ett alternativ för att stimulera den, som behöver hjälp till självhjälp eller att hitta tillbaka till lusten. Andra sexlekar, som inte kräver så mycket energi. Hjälpmedel av olika slag.

Öppenhet inom paret är det absolut mest avgörande för ett fortsatt lyckat förhållande, enligt min mening.

Nu är det ju inte definitivt slut med lusten. Bara tillfälligt nedsatt i de flesta fall. Tänk på det.

-



## Mat

Angående mat och matvanor har de flesta patienterna en egen teori om vad som hjälper och vad som kanske stjälper. En del patienter går upp i vikt, medan andra går ner. Däremot tycker jag inte att det finns någon riktigt röd tråd som genomsyrar samtliga patienters teorier. Det blir de alldeles egna erfarenheterna (den enskilde patientens) som får gälla i just er familj. Mycket vanligt är dock att patienterna inte tål alkohol längre.

Måltider och mat är en basal och för många viktig del av ett familjeliv. Därför kan det kännas frustrerande att ”måsta” hitta på, handla och tillaga mat som är både god och nyttig. Detta gäller kanske främst om patienten är kvinna/husmor i familjen. Vad du som närstående kan göra för att underlätta, är kanske att komma med idéer om vad ni ska äta till middag, kanske tillsammans göra en veckomatsedel, att storhandla eller ringa innan du går från jobbet och fråga, om något ska handlas. Mjölk, mjöl, socker och drycker är vanliga exempel på tunga varor, vilka en patient kan ha mycket svårt att bära hem, även om det är bara en av dessa

varor. Någon dag i veckan kanske du kan komma hem med färdig mat (det går kanske att få köpa extraportioner i din personalmatsal) eller laga maten. Kanske behöver ni inte äta lagad middag på vardagarna om ni båda äter ”riktig” lunch och inte har barn. Jag tror inte att det är en bra idé att komma hem på lunchen för att äta tillsammans. Det blir nog mer stress och belastning än glädje för din närstående.

Över huvud taget är det ofta svårt för patienten att ständigt behöva be om hjälp. Han/ hon har troligen varit van att klara sig själv eller att till och med vara den, som andra alltid bett om hjälp.

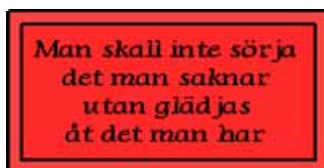


Att sätta gränser...

***Det kan ibland hända vi svårare, eller långdragna sjukdomar, att patienter blir lite som en barnunge och ska testa gränserna på sina närmaste.***

Som närstående kan du ju inte bara utöka dessa gränser. Ingen har rätt att vara elak mot dej. Hur sjuk ”patienten” än är. Du måste säga t.ex.: ”*STOPP, jag kan inte acceptera, att du ideligen skäller på mej, för saker jag inte kan råda över. Jag förstår att du inte mår bra, men det innebär inte att du kan behandla mej hur som helst.*

Patienten som testar, blir ju också frustrerad över det han/non vräker ur sig till den som kanske är viktigast i världen. Du hjälper alltså både dig själv och patienten genom att sätta vissa gränser.



Bevis på att man fortfarande duger

UNDER DENNA RUBRIK ÄR TEXTEN KANSKE MER RIKTAT TILL SLÄKT O VÄNNER, SYSKON O FÖRÄLDRAR SOM INTE DELAR HUSHÅLL MED DEN ME-DRABBADE

Då man upplever att man som person med FMS/ME-symtom, förlorat egentligen hela sitt gamla, populära, betydelsefulla jag, har man också förlorat det allra mesta av sin självkänsla. ”*Vem kan vilja umgås eller bry sig om mej? Jag har ju absolut ingenting att ge någon annan.*”

De tankarna genererar sorg, olust och andra negativa tankar, vilka inte hjälper till i tillfrisknandeprocessen.

Jag tror att ett av de allra viktigaste målen att jobba mot för att bli bättre, är att ”gödsla” med medel för att hålla humöret och självkänslan uppe hos din närstående. Ingenting upplevs lika ont, svårt eller farligt om man kan locka fram ett skratt och få personen i fråga på gott humör i stället för deppigt är-det-inte-synd-om-mej-känsla.





## Man behöver kravlösa bevis från sina vänner, på att man fortfarande finns och duger!

Det kan handla om ett vykort från ett fik t.ex., med bara några rader om att man tänker på henne/honom från gänget som brukade diskutera livet, plugga eller jobba tillsammans. Eller ett mail.

Det kan vara att slå en signal hem till patienten och säga några ord på tfn-svararen om ingen svara, (även om du nästan säkert vet att han/hon ÄR hemma) som t.ex.: ”Kom att tänka på dej. Villa bara höra hur du har det och berätta om min nya kärlek. Du behöver inte ringa tillbaka om du inte orkar. Vi kan höras en annan gång”

Kravlöst alltså. Men med signalen: Du finns! Jag tänker på dej! Jag bryr mej!



En annan variant är, att då du ha en timme eller två över, ringa och höra om han/hon orkar ta emot ett kort besök över en fika just nu. Erbjud dej kanske att köpa fikabröd om din kompis/patienten sätter på kaffet, eller ”du kan ligga på soffan så fixar jag kaffet. Skulle vara så kull att få träffa dej en liten stund”.

Åter med signalen: Du finns! Jag tänker på dej! Jag bryr mej!



Eller du ringer och erbjuder dej att hjälpa till med något, eller göra något tillsammans en timme eller två. Det kan vara att dammsuga, handla, putsa ett par fönster, stryka tvätten som ligger, ta en biltur tillsammans, baka bullar, laga en maträtt som kan delas i lagom portioner att frysas in för senare behov. Det kan vara vad som helst. Fråga!! Ge kanske egna förslag. Kanske patienten inte orkar ta emot din tid just då – be att få återkomma nästa gång du ser en lucka i din agenda. Kanske orkar patienten bättre då. Ge inte upp efter 4-5 nej. Nej:et handlar inte om ovilja. Jag tror det ofta handlar om att man skäms över att man är som man är, och att man inte har varit van vid att bara ta emot utan att kunna ge tillbaka. Liksom oron över att inte orka med att vara rätt OK sällskap ens under den korta stund det handlar om. Men jag tror mej veta, att bara att du kom med förslaget, framställde frågan, höjde humörtröskeln hos din närstående några steg.

## Ett nej är ett NEJ

Ta ett nej för ett NEJ redan första gången och försök inte att övertala och truga eller tjata. Redan innan han/ hon ha tackat nej till en frestande inbjudan från dej, har hon haft diskussionen med sig själv. *Det vore ju jättekul eller kanonbra, men orkar jag? Neej, jag orkar inte ... himla tråkigt, och han/hon som var så gullig och vill hjälpa mig eller muntra*

upp mej. Han/hon kommer väl aldrig att fråga igen...kanske fixar jag det? Neej, det känns fullständigt oöverstigligt, det går bara inte idag. Suck! Och då är det i princip tomt i energiförrådet. Att dessutom försöka övertyga och argumentera mot den där vänliga själen (du), som kom med förslaget, kostar faktiskt en stor del av den lilla energireserv som fanns kvar denna dag

Det gäller bara att inte ge patienten dåligt samvete = stressar honom/henne, om hon måste tacka nej.

Men återkom med nya förslag eller samma en annan dag! Ge inte upp!!



## Planera inte långt i förväg.

Spontana, korta kontakter är ofta mycket bättre för patienten, än sedan länge noggrant planerade möten. Det kan ju verka lite underligt, då man som frisk, tycker att välplanerade aktiviteter är betydligt mindre stressande än de spontant påkomna. Men ur vår patients perspektiv, som aldrig kan lita på sin egen kropp, att den orkar just när det är extra viktigt, är det inte konstigt.

Hon kan ju ändå aldrig riktigt planera för att orka. Hon kan låta bli att göra allt extra, utan bara det minimala, dagarna före en viktig aktivitet, men det är trots allt ingen garanti för att hon inte ska få "bottennapp" just då det var som viktigast, att vara lite bättre än vanligt.

Som jag beskrivit ovan, kanske just den där oron för att inte orka/kunna gör att stressen tar all extra energi. Det kanske låter flummigt det jag skriver, men det är ett knepigt tillstånd vi pratar om och mycket av det beskrivna är realitet för patienterna, d.v.s. för din närstående kanske.

Att däremot ringa upp och hälsa på en timme eller två i nästan samma stund är bättre. Då vet ju patienten hur hon mår just nu och behöver inte oro sig för hur hon ska må i framtiden. Om det dessutom ä viss tidsbegränsning inlagd i telefonsamtalet "jag kan bara vara hos dej en timme ungefär för sedan ska jag ..." så blir det ännu lättare för din närstående att våga tro att hon ska orka och acceptera träffen. Ingen blir gladare än patienten när hon fått känna sig "vanlig" en stund, om så bara för en timme.

Men det man tar igen på gungorna förlorar man ofta på karusellen sägs det ju. I detta fall kan den där stunden med en god vän göra att hon (patienten) blir näst intill sängliggande de nästföljande dagarna. Men det är det oftast värt, anser de flesta patienterna.



## Semester

Ta minst en semestervecka från varandra. **Båda behöver det.** Du som frisk behöver bottenladda ditt batteri och din närstående behöver troligen minst en fullständig kravfri vecka utan ett enda måste, annat än dem hon själv sätter upp för sin alldeles egen skull. Detta kan vara svårt att genomföra om man har små barn hemma. Kanske får du ta med dig barnen eller "låna ut" dem till mormor/farmor eller annan hugad spekulant, som ni vet att barnen gillar att vara hos. Går det inte hel vecka kan ett par dagar med en natt göra nog så gott. Eller bjud din närstående på några pensionatnätter med helpension alldeles ensam eller tillsammans

med dej. OBS! kravlöst om det är tillsammans med dej. Jag tänker på främst på sex. Tydligt deklarerat redan i "inbjudan". Se vidare

Den semester ni har tillsammans kan likna den ni brukade ha innan sjukdomstillståndet kom in och störde familjen. Brukade ni ha en årlig vinterfjällvecka förr, kan ni kanske ha det igen, men med nya förutsättningar. Kanske din närstående bara tar dagliga korta promenader eller sitter i närmaste snödriva och lapar sol, eller vilar inne i stugan medan du (och ungarna?) roar er i skidspåret eller backen. Ni har i alla fall haft en fjällvecka tillsammans som "förr" Eller brukade ni alltid ha ett par veckor vid Medelhavet på hösten? Kan antagligen också genomföras men åter igen med nya förutsättningar. Nu är ni tvungna att bo på ett och samma ställe och göra ev. utflykter därifrån. Då kan din närstående välja att stanna på hotellet eller i dess närhet vid behov, men det behöver ju inte hindra dej från att göra det du vill. Är det tråkigt att göra saker ensam för dej, får ni väl resa med ett annat par eller en kompis till dej. Då får inte heller din närstående dåligt samvete = stress för att hon inte följer med på utflykter eller till stranden

Ett landställe är oftast bra för patienten, bara det inte fungerar som pensionat för alla semesterfirande vänner eller är tradition för släkten att invadera till jul och midsommar t.ex. **DET ÄR ABSOLUT INTE ATT REKOMMENDERA!!**

Bryt den ev. traditionen och stå på er. Det spelar ingen roll om alla säger att ni kan ha "knytis" och att dom hjälper till och fixar i köket. Stora sällskap är dessutom mycket jobbigt för en person som har koncentrationssvårigheter. Alldeles för många intryck pockar på uppmärksamhet samtidigt.

**DET ÄR ALLTSÅ INGEN BRA IDÉ MED FAMILJEHÖGTIDER ELLER "PENSIONATSRÖRELSE" HOS ER!!! NATTGÄSTER SÄMST AV ALLT.**

Det är mycket bättre att ni går bort och själva är gäster, som kan lämna festen närhelst ni vill eller behöver. Det måste ni få era vänner och släktingar att förstå, liksom du som närstående.

Är man husmor i värdhemmet och har gäster "som ska göra allting" kan det låta: Var står det? Har du det? Oj där gick ett glas sönder! Det kom vin på bordsduken – Har du någon annan? Ta inte den fina servisen där till barnen. (Vilken ljudvolym när alla ska försöka samarbeta!). Och så någon nattgäst som glömt tandborste eller handduk och inte får sova i den säng han brukar... kräver många svar och kanske diskussion. Har du mera kaffe någonstans, och bitsockret, var står det? Den här kaffebryggaren funkar inte? Och så vidare... Redan innan festen har kommit igång är din närstående troligen helslut och dessutom har stressen inför kalaset, oron för hur hon ska orka med nämnda sammankomst antagligen gjort henne i dålig form redan dagen/dagarna före.

### **Inte på samma sätt**

Det mesta man gör eller gjort kan göras på mer än ett sätt. För att finna nya vägar, gäller att man tittar sig nyfiket omkring och söker med ljus och lykta. Att man ser möjligheterna och inte hindren.

Varför ska man göra på ett nytt sätt då?

Jo, din närstående har troligen sedan han/hon blev sjuk, inte möjlighet att göra eller delta i en massa saker, som troligen båda två saknar idag.

Många gånger går det dock att göra samma aktiviteter, **men på ett annat sätt! Och mycket mindre energikrävande.**

Som exempel

**Orientering:** kan ersättas med en kortare skogspromenad med fika i ryggsäcken.

Vinst: att hinna upptäcka och insupa naturen med alla sinnen. Kanske måla/teckna/fotografera/ plocka svamp/blommor m.m. Allt detta är ju sådant en orienterare inte hinner med, men skogsluften och atmosfären är gemensam.

**Vinterfjällen:** kanske kan man åka upp som vanligt men den som har ME kanske bara tar en km-lång tur på ”plattan” och vilar, solar eller annat som är trevligt i stugan, medan resten av familjen åker slalom eller på längre turer. På kvällen under middagen (som alla efter sin förmåga hjälpt till med) har alla ngt trevligt att berätta och alla har haft en vinterfjällvecka tillsammans (som vanligt)

**Solsemester:** mår de flesta bra av, bara det inte är alltför lång resa till målet, att man övernattar på samma rum hela tiden och att resan sträcker sig över minst 14 dagar. Vidare att man i förväg har kommit överens om att var och en gör där nere vad den känner för och orkar med. Inga sura överraskningar alltså. Och inga krav.

**Promenad:** korta av efter behov och stundens hälsotillstånd. Kanske en äldre person med hjärtbesvär eller strokepatient i rehabilitering kan vara ett perfekt promenadsällskap, så att ingen behöver stressa eller vänta på den andra.

**Litteratur:** läsa enklare/kortare texter sedan man klarar rubriker och liknande. Bra barnböcker, typ Astrid Lindgren, böcker på lätt svenska, läsa om gamla favoriter, kassetböcker (finns att låna på biblioteket. ) Man måste inte vara synskadad för att få låna dessa.

**Umgänge:** färre personer samtidigt, information till dessa om att man kanske behöver gå ifrån en stund, men återkommer, kanske öronproppar (hörselskydd) om ljudnivån är hög.

**Hemmamamma** (småbarnspassning): är minst lika ”bra” om man ligger på en soffa i det rum barnet är och leker och finns till här och nu hela tiden, som om man samtidigt med barnpassningen städar, pratar i tfn eller stökar i köket eller trädgården.

**Bio, teater, konsert:** Öronproppar kan göra skillnaden mellan att kunna eller inte kunna övervara en hel föreställning.

**Att kela:** lyhördhet för varandra, experimentlust, respekt för den svagastes (patientens) Ork, önskemål och nej. Kroppskontakt viktigt

**Hobby:** Odlar ngn annan hobby tillsammans, som passar era nuvarande resurser eller gör om förutsättningarna för gamla hobbyn.

Det finns alltid mer än ett sätt att göra saker på, och det tidigare sättet behöver nödvändigtvis inte vara det bäst. Det är något att ha i minnet.

Nedan två små ”tänk”, som jag samlar på .



Försök tycka om varandras olikheter.



Ibland är det skönt att bara vara.

