

## Pårørende til Ehlers Danlos

Pårørende er særlige medlemmer i Ehlers Danlos foreningen. At være pårørende er at vise kærlighed og loyalitet med den syge.

Du kan være ægtefælle, barn, forældre eller på anden måde have en så nær tilknytning til en med EDS.

De fleste af os er ikke uddannet til at være pårørende.

Måske forestiller du dig, at en pårørende skal være medicinsk ekspert, en superhelt der kan klare alt eller en helgen, der altid kan opmuntre.

Nej, en pårørende er en person på god og ondt, med forskellige kompetencer, følelser og erfaringer med EDS. Du har evnen til at være den pårørende, din nærmeste har brug for.

Men hvordan kan du støtte både den syge og dig selv?

Tip 1: Lær alt hvad du kan om EDS og hvordan det påvirker din nærmeste. Det vil hjælpe dig med at forstå, hvordan EDS påvirker din nærmeste. Har han/hun ledproblemer. Har han/hun fordøjelsesproblemer. Din viden vil hjælpe, hvis du deltager i lægebesøg, taler med familie og venner og når I søger efter forskning, behandlinger m.v. Viden om EDS vil også hjælpe når du taler med din nærmeste om hvad, han/hun oplever/erfarer. Du kan lære om EDS ved at søge på nettet, deltage i foreningens kurser og ved at tale med andre pårørende/patienter.

Tip 2: Se, lyt og tal: Din nærmeste vil formentlig fortælle eller vise hvad, han/hun har brug for. Der vil være dage, hvor han/hun har mest brug for, at du bare tror på at han/hun har smerter, er træt eller oplever ubehagelige symptomer. Der vil være dage, hvor han/hun har brug for opmuntring, hjælp til selvhjælp eller vil være uafhængig. Der vil være dage, hvor han/hun har brug for at være helt alene, måske i sin seng i et mørkt rum. Og der vil være dage, hvor han/hun ønsker at blive set som "normal" men har brug for din hjælp til at klare udfordringerne. Medmindre du eller din nærmeste er tankelæsere, vil I have brug for at tale om det, både spørge og svare. Hvis du er usikker på hvad, din nærmeste har brug for, så spørg. Hvis din nærmeste ikke forstår hvad, du gør, så forklar det på en anden måde. Tovejs kommunikation er grundlæggende. Hvis det er nødvendigt, kan man søge professionel hjælp til at få redskaberne til at tale ærligt og konstruktivt sammen. Husk din pårørende er andet end sygdommen. Adskil det, sygdommen gør fra det, som din pårørende er. Ligesom du er mere end en pårørende men også en person i dig selv. Når det er nødvendigt, så tal tydeligt og klart om EDS. Ved at have åbne, jævnlige samtaler med din nærmeste, vil hjælpe dig til at blive en bedre pårørende og I vil begge føle jer bedre forstået og støttet.

Tip 3: Accepter dine følelser. At være pårørende kan være hårdt arbejde og det er helt normalt at føle nervøsitet, vrede, sorg og skyld. Forstå, at dine følelser hverken er gode eller dårlige, de er dine følelser og de er nødvendige for dig. Nogle finder hjælp, støtte,

forståelse og styrke ved at tale med andre pårørende andre finder hjælp ved at skrive dagbog om deres følelser.

Tip 4: Pas på dig selv. Du kan ikke være en effektiv pårørende, hvis du ikke passer på dig selv hver dag. Det betyder at spise sundt, få sovet ordentligt, få motion og sørg for dine egne medicinske behov. Men det betyder mere end blot at sørge for de fysiske behov. Sørg for tid for dig selv hver dag, til at slappe af og gøre noget, du har lyst til og som betyder noget for dig. Måske har du en hobby eller er med i en bogklub. Måske kan en opkvikkende lur eller meditation gøre noget for dig mentalt. Gør noget for dig selv hver dag. Det er også vigtigt at have både egne og fælles kontakter. Det kan være bedstevenner, en tilhørsgruppe, kulturarrangementer, cafebesøg eller hvor du nu kan være sammen med folk, du nyder. At være sammen med andre mennesker, kan hjælpe dig til klare ansvaret ved at være pårørende. Udnyt sociale ressourcer og tag imod hjælp fra andre. Du kan ikke være den pårørende, du ønsker at være, hvis du ikke passer på dig selv, fysisk, mentalt og socialt.

Tip 5: Husk at der er andet i livet end EDS. Du kan hjælpe med at skabe muligheder for humor, oplevelser, problemløsning og diskussioner, der ikke har noget med EDS at gøre. Fortæl og vis, hvad du holder af, hos din nærmeste: personlighed, intelligens, interesser og passioner. Lad din nærmeste deltage i vigtige beslutninger. Planlæg aktiviteter, der er EDS-venlige så I begge kan have det sjovt uden at få skader. Lad din nærmeste hjælpe dig, når du har brug for hjælp. Fejr hvad I begge elsker ved livet og hinanden – således at EDS kun er en del af jeres liv.

Det kan være overvældende at være pårørende på nogle tidspunkter. Der vil være gode dage og dårlige dage. Men prøv at følge disse tips og arbejd sammen, så vil du opleve, at det kan være givende for jer begge.

Frit oversat fra en tekst af Shani Weber på hjemmesiden [www.ehlers-danlos.com](http://www.ehlers-danlos.com)