



NÅR DIN
NÆRMESTE HAR
POST POLIO

→ TIL DIG SOM PÅRØRENDE

Post polio påvirker ikke alene den polio-skadede, men også de pårørende.

Denne brochure henvender sig til dig, som er tæt på en post polioskadede. Den er primært skrevet til ægtefæller/samlevende, men kan også læses af voksne børn, venner eller kollegaer.

●● **Hvordan lever man med post polio tæt inde på livet?**

Symptomerne på post polio kan betyde store forandringer og påvirke hverdagen både praktisk og følelsesmæssigt. Som pårørende kan det være svært at forstå, at ens nærmeste siger fra over for aktiviteter, som vedkommende tidligere kunne klare.

For andre kan det være svært at skulle se til, hvis den post polioskadede overbelaster sig selv og ikke erkender et behov for hjælp og aflastning. For den knap så tætte omgangskreds kan personer, der har post polio umiddelbart virke raske og symptomfrie, men mange fungerer i realiteten

på grænsen af deres ressourcer, og prisen for at være aktiv i nuet kan meget vel være smerter og træthed de følgende dage.

Som pårørende skal du forholde dig til de forandringer, der følger med post polio, og for nogle pårørende betyder det, at de glemmer at passe på sig selv undervejs. Der er dog meget, du som pårørende kan gøre for at tage vare på dig selv og samtidig hjælpe den post polioskadede på den bedst mulige måde. Her er nogle råd, du måske kan bruge:

1. Klæd dig på til opgaven

At tilegne sig en grundlæggende viden symptomer og forskellige behandlingsmuligheder kan være en god måde at klæde sig på til den opgave, det er at være pårørende. Jo mere du ved om post polio, des bedre kan du støtte den polioskadede.

Sidst i brochuren finder du en liste over steder, hvor du kan finde mere information om polio og post polio. Du kan starte med at læse brochuren Værd at vide om polio, som du finder på PTU's hjemmeside:

www.ptu.dk/brochure

2. Tal om forandringer

Post polio kan ændre rollerne i parforholdet og betyde forandringer på det praktiske, følelsesmæssige og intime plan. Tal med hinanden om, hvordan I har det med forandringerne i jeres liv, og hvordan I sammen håndterer dem. Måske har I brug for at lave jer en ny fordeling af de huslige pligter. Måske har I brug for hjælp udefra til at klare nogle af de praktiske opgaver. Måske skal I finde en ny måde at være intime sammen som par.



→ **FAKTA OM
POST POLIO**

Der tales om post polio, når følgende kriterier alle er opfyldt:

1. Man har haft polio
2. Der har været en periode på mere end 15 år med stabil muskelfunktion
3. Der er kommet nye muskelsvækkelser eller unormal muskeltræthed
4. Muskelsvækkelsen har været mere end et år
5. Andre sygdomme, der kan give muskelsvækkelse er blevet udelukket.

3. Giv plads til dig også

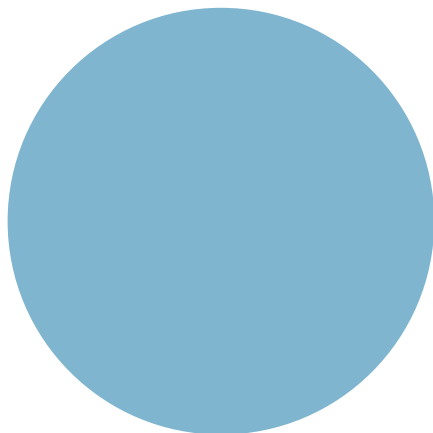
Selvom det kan være svært, er det vigtigt, at du taler med den post polioskadede om, hvordan situationen påvirker dig og jeres forhold til hinanden. Som nær pårørende kan du synes, at dine egne problemer er småting sammenlignet med den post polioskadede. Du holder måske igen med at fortælle om det, der er svært, fordi du vil skåne din partner. Men det er ofte et misforstået hensyn. Den post polioskadede har også behov for at tale om andet end sig selv og indtage rollen som støttende partner.

4. Brug dit netværk

Tal med andre, der er tæt på dig eksempelvis familiemedlemmer eller gode venner. Det er vigtigt, at du har et sted, hvor du kan læsse af. Det er ikke lige let for alle at bede om hjælp fra de nærmeste, men ofte vil folk gerne hjælpe.

5. Meld jer ind i PTU

For både den post polioskadede og de pårørende er det en fordel at melde sig ind i PTU. I kan eventuelt tegne et familiemedlemskab. Foreningen har en lang række tilbud, som hele familien kan benytte. I kan blandt andet få rådgivning fra en række eksperter, tale med andre i samme situation og deltage i forskellige kurser og arrangementer. Se alle medlemsfordelene på: **www.ptu.dk/medlemmer**



6. Tal med andre pårørende

Som pårørende kan det være en stor støtte at tale med andre, som er i en lignende situation. Som medlem af PTU har du mulighed for at ringe til Medlem til medlem telefonen, hvor en af foreningens frivillige, som selv er pårørende til en polioskadet, er klar til at lytte og udveksle erfaringer. Læs mere om PTU's Medlem til medlem telefon på:

www.ptu.dk/medlem_til_medlem

7. Få råd og vejledning af professionelle

Som pårørende kan du have behov for at tale med fagpersoner, der kan give dig svar på nogle af dine spørgsmål eller rådgive dig i forhold til de udfordringer, I står over

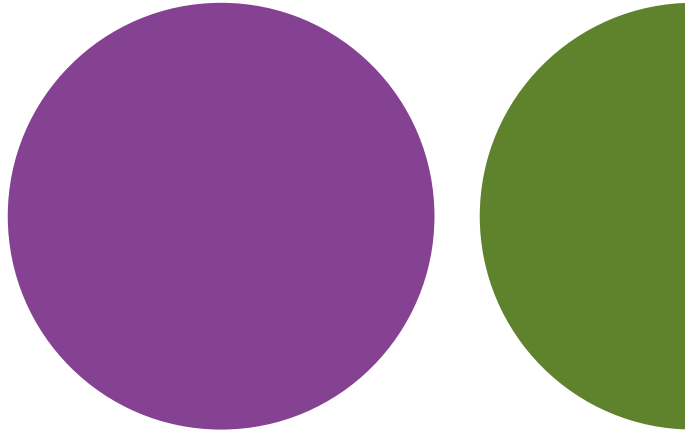
for i hverdagen. Det kan være i forhold til job, økonomi eller problemer i familien.

Som medlem af PTU kan du gratis få telefonisk og online rådgivning fra en række eksperter som for eksempel advokater, socialrådgivere, psykologer og læger. Der er i begrænset omfang mulighed for personlige samtaler. Rådgiverne tager imod alle relevante henvendelser både om stort og småt. Se en oversigt over alle PTU's rådgivere på:

www.ptu.dk/raadgivning

8. Pas på dig selv

Som pårørende er det vigtigt, du husker at passe på dig selv og ikke glemmer dine egne behov. Lige såvel som den post polio-



skadede skal undgå overbelastning, skal du som pårørende også tage vare på dig selv. Du behøver måske ikke give afkald på alle dine egne interesser og aktiviteter, selvom du lever tæt på en post polioskadede.

Du har brug for tid til dig selv, for andre oplevelser og for at passe på dit eget helbred. At passe på dig selv giver dig også det nødvendige overskud til at yde omsorg for din partner.

9. Bak op om en sund livsstil

Anbefalinger om sund livsstil gælder for post polioskadede såvel som for alle andre. Der er dog et par anbefalinger, der især er betydningsfulde for polioskadede.

Det er vigtigt at undgå overvægt, da det er en ekstra belastning for svag muskulatur. Muskulaturen kan også blive belastet af den ekstra spænding, som stress kan give. Overdrevent alkoholforbrug kan bidrage til at skade nerverne yderligere. Personer, der har haft polio, har desuden en særlig risiko for at få knogleskørhed og forhøjet kolesterol.

Som pårørende kan du hjælpe den post polioskadede ved at bakke op om en sund livsstil.

10. Husk det positive trods alt

Vær opmærksom på alt det, der stadig er muligt frem for på det, der er besværlig- eller umuliggjort.



→ FÅ MERE VIDEN

Værd at vide om polio

www.ptu.dk/brochure

PTU's hjemmeside

www.ptu.dk/polio

Livtag, PTU's medlemsmagasin

www.ptu.dk/livtag

Post-Polio, a guide for poliosurvivors
and their families

Julie K. Silver 2002, ISBN: 0-300-08808-6

Bliv klædt på som pårørende

www.sikkerpatient.dk

Pårørende

Komiteen for Sundhedsoplysning



PTU arbejder for at skabe ligeværdige vilkår og øget livskvalitet for de over 100.000 danskere, som har alvorlige skader efter en ulykke eller sygdom.

Meld dig ind i foreningen på www.ptu.dk/stoet eller tlf. 36 73 90 21.