

De usynlige hjelperne

Tove Skagestad

Skuespiller, forfatter og journalist

Da jeg skrev boka om pårørende *Hva med meg da? Når partneren blir syk*, måtte jeg ringe rundt til ukjente mennesker for å spørre om de kunne tenke seg å blottstille sine innerste tanker og følelser som pårørende. Jeg gruet meg veldig for hver telefon. Uten grunn! For alle jeg spurte om de kunne tenke seg å bidra med sine erfaringer, svarte umiddelbart JA! Mange tårer falt underveis, for det var tøft å rippe opp i gamle sår og innestengte følelser. For meg ble det en bekreftelse på hvilket behov pårørende har for å bli sett og hørt, og hvor viktig det er å sette pårørendes situasjon på dagsordenen.

Der hjelpeapparatet står klart for å fange opp den syke, opplever partneren å være mer eller mindre i fritt fall

Når sykdom rammer, blir livet snudd opp ned, både for den syke og for partneren. Ofte kan de pårørende ha det verre enn de syke selv, for de blir både deltakere i og observatører til lidelsen. Men der hjelpeapparatet står klart for å fange opp den syke, opplever partneren å være mer eller mindre i fritt fall. I en slik krisesituasjon må de pårørende klare seg så godt de kan. Ingen fanger dem opp. De er de usynlige hjelperne som alle tar for gitt, men som ingen bryr seg om.

Sosial isolasjon, lojalitet til den syke og angst for å plage andre gjør at mange pårørende holder tankene sine for seg selv. De sliter med skyldfølelse, dårlig samvittighet og «forbudte» tanker, som de verken tør eller kan dele med andre. Mange føler også skam fordi de opplever at de ikke strekker til i omsorgen. Tvungen omsorg fører lett til dårlig omsorg, og er med på å ødelegge livskvaliteten både for den friske og den syke. Pårørende kan være på vakt 24 timer i døgnet, uten helgefri og lønn, uten anerkjennelse og bekreftelse på hvordan de sliter innenfor kjernefamiliens fire vegger. Som takk kan de oppleve å bli degradert til «søppelbøtter» for de syke, samtidig som de må legge lokk på egne følelser. Psykisk, fysisk og økonomisk belastning over tid, manglende støtte fra hjelpeapparatet og uro for egen framtid kan føre til at de pårørende selv blir syke. De blir ofte ensomme og mister egentid og livskvalitet, og vet ikke hvordan de skal navigere ut av det følelsesmessige kaoset de befinner seg i.

De pårørende burde derfor automatisk få tilbud om hjelp, uten å måtte be om det selv. Alt fra økonomiske tiltak til praktisk og psykologisk hjelp kan være med på å lette hverdagen og hjelpe dem videre. I en stresset situasjon har mange verken tid eller ork til å oppsøke pårørendegrupper. Mange vet heller ikke selv hva slags hjelp de har behov for, når de står midt oppi kaoset. Det kan være en lettelse å forstå at de ikke er alene om de vonde tankene og følelsene de sliter med, og at de har en normal reaksjon på en unormal situasjon. Både den syke og partneren bør få hjelp til å skjønne at det er avgjørende at omsorgspersonen også må ta vare på seg selv, og hvor viktig det er med en åpen dialog mellom partene. De bør også forberedes på hvordan sykdommen kan påvirke samlivet. I dag er det ikke lenger opplagt at en skal «ofre» livet og holde sammen i gode og onde dager. Det er så legitimt å skille seg at selv det «å vokse fra hverandre» er grunn god nok. Bare ikke hvis partneren er syk. Verken egen eller samfunnets moral tillater at en svikter de som er syke, uansett hvor mye det går på bekostning av eget liv.

På mange måter har de pårørende til kronisk syke det verre i dagens moderne velferdssamfunn enn de hadde før. Et gammeldags regelverk har ikke tatt høyde for at de fleste i dag verken har råd eller tid til å være den omsorgspersonen det kreves og forventes av dem. Fordi ingen har juridisk plikt til å

være pårørende, har de heller ikke juridiske rettigheter. Deres plikt ligger på det moralske, historiske og psykologiske plan. Slik blir de skvist mellom samfunnets moralske dom om å stille opp på den ene siden, og manglende rettigheter, bortfall av storfamiliens hjelpende hender og arbeidslivets tøffe krav på den andre.

Det medfører kanskje størst belastning for pårørende når partneren blir syk, fordi det griper inn i ens eget liv på så mange plan. Når selve støttepilaren i livet ditt svikter, raser alt, det være seg det økonomiske fundamentet, det sosiale livet og det følelsesmessige forholdet. I en slik krisesituasjon blir den friske partneren i den lille kjernefamilien sittende alene igjen med ansvaret for økonomien, familien og omsorgen for den syke. Hva skal prioriteres?

I dag har en rett til å være borte fra jobb når en har syke barn, og det diskuteres også om rett til omsorgslønn for syke og gamle foreldre. Men diskusjonen henger etter når det gjelder syk partner. For å klare å stille opp slik samfunnet forventer, må mange «sykeliggjøre seg». Bare gjennom egen diagnose har de krav på sykmelding og trygderettigheter. Derfor må mange godta å få en depresjonsdiagnose hengende ved seg, for å få tid og råd til å være omsorgsperson. Dette kan være sykdomsframkallende i seg selv, fordi en føler behov for å rettferdiggjøre «sykdommen». Slik kan pårørende dras med i sin syke partners dragsug.

Den kraftige styrkingen av pasientrettighetene i løpet av de siste tretti årene har satt de pårørende enda mer i bakgrunnen. Til tross for at de er de sykes viktigste støttespillere og derfor en viktig ressurs for samfunnet, blir de ofte oversett av helsevesenet. De blir sjelden tatt med på råd, selv ikke når det gjelder valg som direkte berører deres egen livssituasjon. All oppmerksomhet er på de syke.

Er det god samfunnsøkonomi å ikke bry seg om den store, viktige, men usynlige gruppen som pårørende utgjør? I stedet for å sykeliggjøre den friske partneren, for så å betale ut store beløp i sykepenges, kunne heller ressursene settes inn for å hjelpe de pårørende i den vanskelige hverdagen. Er det et sykdomstegn ved samfunnet når det krever at den friske partneren må bli syk, for å ha tid og råd til gi sin syke partner omsorg? Det er et tankekors at vårt moderne velferdssamfunn er med på å gjøre friske folk syke.