

Som pårørende gennem mange år til flere familiemedlemmer med alvorlig kronisk sygdom og handicaps er der en ting, der står lysende klart for mig: Jeg ville aldrig bytte min situation med de syges!

Når det er slået fast må jeg erkende, at det at være pårørende over meget lang tid, med mange alvorlige og i perioder livstruende forløb, i mit tilfælde har sat dybe og varige spor.

At være pårørende kræver at du

- er kreativ, omstillingsparat, ser muligheder, har gåpåmod, er god til at lede og fordele, er forudseende
- kan træffe beslutninger i kaotiske situationer, er ansvarsbevidst
- kan samarbejde med mange faggrupper i det offentlige, der til gengæld forventer at kunne trække på din indsats.
- er empatisk, fintfølelse, tålmodig, udholdende, kan tilsidesætte egne behov
- har sans for livets positive sider, humor er ubetinget en fordel.

Pårørenderollen er tidsbestemt og frivillig. Du kan ikke regne med aflastning, støtte eller andre formelle rettigheder.

Alle disse evner har jeg været glad for at kunne bruge og det er en berigelse, når det er lykkedes at overvinde svære udfordringer. Der er meget god energi i at kunne mobilisere sine "underskudskræfter" og handle, men de kan i det lange løb ikke udligne det kroniske pres, det er at leve tæt sammen med sygdomsramte familiemedlemmer.

Pårørenderollen har slidt på mig på flere forskellige måder.

Det slider, når en sygdom slår til, en forværring opstår, en akut hospitalsindlæggelse er påkrævet. Uforudsigelighed og forandringer i sygdomsforløbet har gjort, at jeg har måttet træffe hurtige og livsvigtige beslutninger. Effekten af disse chok har sat sig i mig og kan udmønte sig i, at jeg i mere dagligdags situationer kan have svært ved at honorere selv små pludselige krav.

Et andet slid er det daglige. At leve sammen med et elsket menneske og se vedkommendes lidelse og bære de tab, som sygdommen kræver, er i sig selv en sorg, som hele tiden bliver aktiveret. Processen med integrering af tabet forstyrres så igen af nye tab og af visheden om, at helbredelse ikke er mulig.

Hele dynamikken i forholdet forandres. Som pårørende oplever jeg at være nødt til at have det overblik og initiativ, som den syge let mister. Jeg har antennerne ude: er der forværringer i tilstanden, der gør, at hospitalet skal kontaktes, eller er det mig, der ser spøgelse? Hvordan finder vi på måder at klare ændringerne i dagligdagen? Hvordan taler vi sammen om sårbare spørgsmål? Hvordan opretholder vi respekten for hinanden, når rollerne skaber modsætninger, og vi begge har brug for, at den anden har styrken til at støtte? Spørgsmål, som den syge ikke altid magter at forholde sig til. Det bliver så op til mig som pårørende at tage fat i problemerne, selvom jeg til tider

føler mig udmattet og overvældet. Det er effekten af nedslidning; den udmatter, tager energi og koncentration, og har fat i mig som en fysisk uoverkommelighedsfølelse.

Derudover er der kontakten til hospitalsvæsnet, hvor pårørende betragtes som en ressource og ofte tages for givet, for selvfølgelig er man sekundær i forhold til den syge. Hospitalernes ønske om hurtig udskrivning af patienterne – og den syges ønske om at komme hjem – kan kollidere med den pårørendes mulighed for at træde til som sygepasser. I mit tilfælde har jeg af og til virkelig måttet sætte hælene i for ikke at skulle modtage en ny-opereret, som jeg ikke så mig i stand til at pleje forsvarligt.

Hele spørgsmålet om medinddragelse, deling af oplysninger om sygdommen og ansvar for behandling er et kapitel for sig. Hvis samarbejdet ikke er tilfredsstillende, kan det fylde mig med afmagt. Omvendt er de gange, hvor samarbejdet er gået godt, meget meningsfulde. De giver styrke og mod til at klare det, der skal klares.

Den syge bliver jævnligt indkaldt til kontrol af sygdommen. Som pårørende kunne jeg have ønsket mig samme rettighed til at tale med en professionel om min situation. Sådanne regelmæssige støttende samtaler kunne afklare mig om, hvordan jeg bedst kunne bruge mine ressourcer i vanskelige perioder – og i øvrigt give mig et rum, hvor mine problemstillinger var i centrum.

Udover de nævnte problemstillinger er der mange andre, som kunne være lige så relevante at tage fat på. Det er mit håb, at pårørendeforeningen med den brede generelle tilgang på tværs af diagnoser kan gøre en væsentlig indsats for at styrke de pårørendes og dermed indirekte de syges livskvalitet.

Lise Hee,
juni 2014