



Vibeke Lohne
Professor
Høgskolen i Oslo og Akershus
Foto: Privat

Som sand i maskineriet ...

Dette er ord fra en desillusjonert pårørende. Maskineriet hun henviste til, var helsevesenet, og metaforen «sand» var hennes opplevelse av møtet med dette.

Som forsker har jeg lyttet til historier fra pårørende i akutt- og rehabiliteringssektoren i flere år. Jeg har også selv vært pårørende i noen år og enke i enda flere. Mange pårørende føler at de er alene om ansvaret, enkelte også at de blir motarbeidet eller avvist av helsevesenet. Har helsevesenet glemt de pårørende?

En sykdom er som ringer i vannet. Når én blir syk, rammes mange, og enda flere blir berørt. Vi blir alle pårørende i løpet av livet, noen hyppigere og på en mer belastende måte enn andre. Når ulykker og alvorlig sykdom rammer våre nærmeste, blir familielivet forandret på et øyeblikk. Et pårørendeliv er for mange et hektisk liv i sorg og frykt. Daglig lever de pårørende tett på dramatikken – døgnet rundt og året rundt, uten fri-dager og ferier. Samtidig, mens de selv lider, er de pasientens viktigste omsorgsperson og medhjelper, i mange tilfeller også medbehandler, og nærmeste medvitne til sykdommens smertefulle uttrykk. Slik er de pårørende både observatører og deltakere mens de kontinuerlig skifter mellom ulike roller som assistent, sjåfør, kjæreste/søsken, støttespiller og lidelsesfelle. Likevel forteller mange at det er et privilegium å være pårørende.

De pårørende lever utenfor helsevesenets oppmerksomhet, diagnoseløse som de er. Siden helsevesenets oppmerksomhet i hovedsak er rettet mot den syke, må de pårørende finne sine hjelpere og støtte-

spillere i andre fora. Slik blir de pårørendes liv raskt privat, usynlig og taust. Dermed økes byrdene til de nærmeste, i stedet for at de pårørendes egne bekymringer, uro og sorg kan oppdages, bekreftes og lindres i det offentlige hjelpeapparat.

Et pårørendeliv er travelt og trist. Alt som skjer den syke, rammer samtidig familien. Like fullt er alles oppmerksomhet rettet mot den syke. De nærstående lever som regel uten eller med svært lite hjelp og avlastning fra omverdenen, sjelden fra helsevesenet. Mange pårørende er evig bekymret mens de gradvis mister sine kjære, sine håp, sitt sosiale nettverk, sin økonomiske trygghet samt den grunnleggende følelsen av tillit til livet. Ensomhet, lojalitet overfor den syke og kontinuerlig rådvillhet gjør mange nærstående ambivalente og utkjørte. Uten juridiske betingelser har de heller ingen privilegier eller rettigheter. Deres oppgaver og plikter er utelukkende på et moralsk, historisk og psykologisk nivå.

Pårørende er i perioder bundet av tidspunkter, gjøremål, oppgaver, avtaler og rutiner på vegne av sine kjære. Oppgaver og plikter skaper begrensninger i livet og er en utfordring når det gjelder jobb. Lojaliteten til den syke er stor og den sykes behov kommer alltid først. Slik taper de pårørende i konkurransen om egne behov. Anklager og lettelser går hånd i hånd, iblandet tidspress og uro. På sikt skaper dette konflikter og skyldfølelse hos begge parter.

Pårørende lider av fremtidsfrykt, utmatelse (fatigue), søvnløshet, ensomhet, hjelpeløshet, uvitenhet, usikkerhet, uro og tap av drømmer. Uroen er tosidig, primært knyttet til den syke, men også relatert til øvrige familiemedlemmer (barn og voksne),

eget liv og fremtiden. Likevel fremhever pårørende at kjærligheten og lidenskapen holder dem oppe og gir dem krefter og utholdenhet i den daglige kampen for familien.

Samhandlingsreformen vil i stadig større grad gi de pårørende økt ansvar. Samtidig finnes det sparsomt med pårørendeforskning, i forhold til mengden av pasientforskning. Lite forskning er tilgjengelig om hvordan nærstående til daglig lever med sine belastninger. Det er viktig å anerkjenne de pårørendes lidelser, poengterer den kanadiske pårørendeforskeren professor Lorraine Wright i boken *Beliefs and illness* fra 2009.

Mennesker med store utfordringer trenger pauser. Samtidig er det kun sykdomsdiagnoser som gir rett til sykmelding. Men de pårørende er ikke syke, snarere er de sårbare og tause vitner til sykdom og nød. Pårørende er tidvis syke av frykt for sine kjære. Det er på tide at helsevesenet kommer denne stille og tapre gruppen i møte – «no man is an island». Helsevesenet ville ikke ha fungert uten pårørende. Verden er avhengig av de pårørende.

Sykepleierne må nå på banen. Sykepleiens essens er hele mennesket, inkludert pasientenes nærmiljø. Hvorfor ikke etablere en fastsykepleierordning, der fastsykepleieren har et særskilt ansvar for koordinering av de pårørendes behov? La det skje raskt, for det haster.

Vibeke Lohne