



• PÅRØRENDE
• PROGRAMMET

Pårørende bør ikke bli «martyrer»

I sitt yrkesliv har Torill Ensby ofte blitt imponert over hvor store byrder de pårørende bærer på vegne av den syke og familien.



Ensby er senterleder ved Montebellosenteret. Dette er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende. Her har hun jobbet mye med hvordan sykdom påvirker relasjonen mellom pårørende og pasient.

Snevre roller

– Jeg blir ydmyk når jeg møter pårørende som bærer store byrder år inn og år ut. Samtidig kan jeg kjenne på en tristhet over at mange pårørende ikke tenker mer på seg selv og gir mer rom for eget liv.

Når sykdom rammer, er rollefordelingen som oftest gitt.

– En blir pasient, den andre, eller de andre, blir pårørende. Etter en tid kan disse rollene gjerne omdøpes til syndebukk og offer, forteller Torill Ensby.

Hvorfor kjøper han ikke blomster?

– En trang rolleforståelse gjør at mange tror at som pårørende må de være

sterke og la pasienten være svak hele tiden. Min erfaring er at ofte pålegger de pårørende seg selv langt flere «plikter» enn den syke krever, forteller Ensby, basert på samtaler med både syke og pårørende gjennom et langt liv.

– Jeg opplever at den syke ofte har stor omsorg for de pårørende, men denne omtanken går noen ganger den pårørende hus forbi, fordi han eller hun er så innbitt i ønsket om å fylle en stereotyp pårørenderolle som tapper og utholdende, forklarer Ensby.

Også motsatt kan det bli skurr på linja, fremholder hun.

– Den syke opplever noen ganger savn av omsorg og omtanke selv om denne kan være til stede i stor grad, men kanskje i en annen form enn pasienten ventet.

Hvem har definisjonsmakt på hva som er ment som omsorg? Er det den som *gir* eller den som *opplever* omsorgen, spør hun.

– Jeg husker godt en kreftsyk kvinne som var lei seg fordi mannen ikke kjøpte blomster eller viste annen omsorg for henne. Hva gjorde så mannen? Jo, det viste seg at han da kvinnen ble syk, gikk i gang med å pusse opp huset, slik hun så lenge hadde ønsket. Poenget var bare at kvinnen ikke hadde lagt merke til disse tingene og satt dem i sammenheng med omsorg. I min jobb er det viktig å vise at omsorg kan ha «flere språk» og sendes på flere kanaler. Min rolle blir da å fungere som «tolk» der det har blitt skurr på linja i familien, forklarer Ensby.

Å rydde opp i misforståelser og skape en større forståelse mellom familiemedlemmer som kanskje lever parallelle liv på grunn av den enes sykdom, slik at de opplever i større grad å bære byrdene sammen. Det er godt for den som er syk å få lov å være sterk i blant, akkurat som det kan være godt for pårørende å få lov å være svak. Familiedynamikken fungerer best når rollen som svak og sterk veksler.

“ Det er godt for den som er syk å få lov å

være sterk iblant, akkurat som det kan

være godt for pårørende å få lov å være svak.

Savner kranglingen

Det er mye «skåning» der ute, har hun erfart.

– Mange skåner hverandre til ensomhet. Det som er gjort i beste mening fra både pasient og pårørende sin side, ender opp i tause og ensomme liv. Min jobb er noen ganger å hjelpe familien til å løse opp i fastlåste mønstre og lære partene å tolke hverandres språk bedre for å kunne støtte hverandre i større grad, forklarer Ensby.

I motsetning til dem som savner omsorg fra sine pårørende, trekker Ensby fram noen av de brystkreftrammede kvinnene hun har møtt som har savnet en «real krangel» med ektefellen. Mens mennene på sine side, tror det blir feil å krangle mens kona er syk. Det er blant annet dette hun mener er å skåne hverandre til ensomhet.

Sinne er en følelse mange pårørende strever med å slippe løs. Pårørende føler ofte at det ikke går an å bli sint på en som er syk. Samtidig sliter en del med følelsene om at det jo nettopp er den syke som er «skyld» i at ens eget liv er blitt så trist og vanskelig.

For andre kan det å være pårørende kjennes befriende, fordi de får være til hjelp og vise omsorg, eller fordi de får en knagg å henge problemene i livet sitt på. De har en forklaring på hvorfor de har det vanskelig. Rollen som pårørende blir etter hvert for de fleste både belastende og begrensende. Det er viktig at både pårørende og pasienter våger å innrømme at det er vanlig å føle mange ulike ting samtidig, «at glede og sorg er søsken på jorda» og at det ikke finnes noen følelser som er feil. De er kun et uttrykk for situasjonen den enkelte opplever og har viktig informasjon å komme med, påpeker Ensby.

Det er mye fortvilelse i sinne

- Men kan du tillate deg å bli sint på en som er dement?

En dement vil nok ikke alltid forstå helt hva som skjer, men ja, jeg mener det må være rom for at pårørende kan bli sinte også på demente og andre med sykdommer som svekker dem intellektuelt, utfordringen blir hvordan en lar dette komme til uttrykk ovenfor den andre. For henne er det viktig å forklare både pasient og pårørende at sinnet de føler ofte er nært forbundet med følelsen av fortvilelse og hjelpeløshet. Det kan ofte være til trøst for dem som skammer seg over å ha blitt sint eller til hjelp for pasienten til å forstå den andres fortvilelse.

Lenger fram i bussen

Ensby prøver også å få pårørende og pasienter til å innse at rollene kanskje ikke trenger å være så fastlåste. Av og til må også den pårørende få være svak, det er ofte godt for pasienten å få være den som støtter til en avveksling.

- Jeg husker godt en kvinne med alvorlig psykisk sykdom som fortalte hvor trist hun syntes det var å hele tiden ha rollen psykiatrisk pasient. Den gav henne en utrolig dårlig selvoppfattelse og hun lengtet etter en annen rolle i livet.

Ensby har jobbet mye med å få både pasienter og pårørende ut av fastlåste rollemønstre som ofte kan være mer selvpålagte enn hva de er klar over i første omgang, det har ofte gitt mange a-ha-opplevelser underveis, og noen ganger ført til bedre liv selv om situasjonen fortsatt er som den er, forteller hun. Som psykolog Marianne Straume sier det, så handler det ikke bare om å komme seg over i førerretet i eget liv, men om i det minste å komme seg lenger fram i bussen.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



De kloke barna

Det å møte barn som er pårørende har ofte overrasket henne.

– Jevnlig møtes et stort antall barn i ulike alder her på senteret. Dette er barn som har mye sorg og smerte i seg, så du burde kanskje kunne forvente at en del knuffing og aggresjon fikk utløp når de møtes. Men det skjer nesten aldri. I stedet er de så utrolig omsorgsfulle i sitt møte med hverandre. De har en spesiell evne til å forstå andre uten ord. Dette er noe vi voksne kan lære mye av. Av og til kan det være godt å møtes i et fellesskap uten at så mye blir sagt, å bare «være til» sammen, for noen ganger kan det faktisk bli for mange ord, som virker forstyrrende mener Ensby.

Hun har også blitt fascinert av hvordan en pårørendegruppe som ofte består av vidt ulike personer, både når det gjelder alder, utdanningsnivå og intellektuell kapasitet, fungerer over all forventning bra sammen. Torill Ensby tror dette ville vært vanskelig å få til i en annen setting.

Å være i en pårørendesituasjon gjør kanskje at fokus blir preget av at folk kjenner på et fellesskap, vil hverandre vel, og at en tenker mer på det som binder gruppen sammen, enn det som skiller, forklarer hun.

Sykdom får vanligvis fram det beste i oss som pårørende. For en periode.

– Men dessverre er det ofte slik at pårørenderollen blir svært langvarig og krevende og det er grenser for hvor lenge en kan vise seg fra sin beste side

krevende og det er grenser for hvor lenge en kan vise seg fra sin beste side og føle «rett» om alle ting. Egne behov vil omsider melde seg, og da kan det oppstå mange konflikter, som burde vært «luftet ut» tidligere påpeker Ensby.

Hjelp til å snu blikket

Kanskje er ikke pasienten lydhør overfor den pårørendes behov, eller den pårørende selv føler at hun/han strengt tatt ikke har noen rett til å synes synd på seg selv.

En av mine viktige oppgaver slik jeg ser det er ofte å løse opp i rolleforståelsen og hjelpe pårørende til å kjenne på følelser som sinne og lettelse. For mange pårørende kan det faktisk være en lettelse når pasienten dør, dersom livet har vært svært krevende i lang tid. Men slike følelser er noe mange pårørende forferdes og skammer seg over. Vår jobb bør være å hjelpe pårørende (barn og voksne) til å anerkjenne slike følelser og forstå at det ikke er negativt, men en naturlig konsekvens av belastningen de har vært i. Ensby sier møter med mennesker lærer henne noe nytt hele tiden.

Å bære andres byrder står det stor respekt av, men ingen bør gjøre det for et annet menneske hele tiden. Av og til får jeg lyst til å røske litt i de pårørende og minne de om at den pårørende må få spille mer enn bare en rolle. Alt trenger ikke hele tiden være rettet inn mot sykdom eller funksjonssvikt. I en familie der en av foreldrene er syk, er det for eksempel viktig å hjelpe barna til å se den friske forelderen og dennes situasjon også, sier hun. Ta vare på «friminuttene» og skape flere gode øyeblikk sammen.

For hvor mye skal en pårørende måtte bære alene?