

Livet endret seg for Tone og Ulrik

Ulrik Sverdrup (73) savner de gode diskusjonene med kona Tone Cappelen (72) etter at hun fikk hjerneslag i 2009.



| (Foto: Christopher Olsson)

Tone var overlege ved Radiumhospitalet da slaget rammet. Ulrik arbeidet som bibliotekar ved Universitetsbiblioteket i Oslo. Ekteparet hadde interessante og travle dager, men hadde så smått begynt å drømme om alle reisene de skulle dra på som pensjonister.

Livet ble annerledes

Så ble livet noe ganske annet, spesielt for Tone, men også i aller høyeste grad for Ulrik som opplevde at kona ble lammet i hele høyre side og mistet språket.

– Det er ganske ensomt å være pårørende, for jeg er nokså alene om den daglige omsorgen, siden to av sønnene bor i en annen by og den tredje er travel småbarnsfar, forteller Ulrik Sverdrup.

Etter konas hjerneslag gikk han ned i 60 prosents stilling fram til han ble pensjonist, men fremdeles jobber han to halve dager ved biblioteket.

– Jeg er glad for å ha et sted å gå til, det gir meg et pusterom i hverdagen, samtidig gjør jeg litt nytte for meg. Dessuten begynte jeg å synge i kor etter Tone ble syk. Det gir meg også verdifull avkobling. I tillegg går jeg turer med gode naboer.

Kona kan greie seg alene i leiligheten noen timer. Skal hun ut på noe når Ulrik er borte, ordner han den praktiske logistikken på forhånd.

“ *Jeg er glad for å ha et sted å gå til, det gir meg et pusterom i hverdagen, samtidig gjør jeg litt nytte for meg.* ”

Ingen bitter type

Paret har ellers hjemmehjelp innom tre ganger daglig fem ganger i uken. Disse hjelper Tone med stell og lager mat, og Ulrik beskriver dette som viktig hjelp i hverdagen.

Det meste av tiden er Ulrik sammen med kona i leiligheten. Tone liker å legge kabal, se på tv og lese bøker. Ulrik forteller om en kvinne med godt humør som har klart å forsone seg med at livet ble annerledes enn hun og mannen hadde tenkt. Heller ikke Ulrik har latt seg synke ned i bitterhet og har beholdt evnen til å se positivt på livet.

Han sier det tar mye tid å holde orden på timeplanen til Tone som trener hver dag i ukedagene. Sverdrup er opptatt av at hun fremdeles skal ha et tilbud om rehabilitering, og sier at hun har gjort store framskritt siden 2009, både motorisk, språklig og kognitivt. Likevel kan de ikke ha de samme samtalene og diskusjonene som før i tiden.

Savner samtalene

– Det er blitt ganske taust hjemme nå. Jeg savner veldig det å kunne snakke med kona mi. Hun er en skarp og uredd dame. Før gikk hun gikk aldri av veien for en skikkelig debatt.

Siden hun ikke snakker slik hun gjorde før, merker jeg også at jeg blir tausere når vi er sammen. Dette er noe jeg tror flere pårørende til mennesker som ikke kan snakke, kjenner seg igjen i.



Fremdeles er hun sylskarp, men personligheten hennes har endret seg, og hun er blitt mer konfliktsky. Dessuten liker hun dårlig at jeg drar på butikken eller på jobb, og det gjør at jeg ofte får dårlig samvittighet, sier Ulrik.

Dessuten kjenner han på en veldig tretthet hele tiden, for det tar på å ha døgnansvar for et annet menneske, erkjenner Ulrik Sverdrup.

En fighter

– Som gammel fagforeningsmann ligger det i min natur å kjempe for rettferdighet, og kampviljen min har kommet godt med også i rollen som pårørende. Ved to tilfeller har jeg vunnet fram mot bydelen i saker som gjelder Tones rehabilitering og min rett til avlastning.

Vi ble nektet begge deler. Bydelen mente kona mi ikke ville ha nytte av videre rehabilitering, men det er godt å se at det nytter å kjempe, for jeg fikk omgjort vedtakene som begge var fattet på sviktende grunnlag, fordi bydelen ikke hadde innhentet informasjon fra meg som pårørende, påpeker Ulrik Sverdrup.

Nå får han avlastning fire uker hver høst og vår. Da er Tone på

korttidsopphold på sykehjem. Han er likevel fremdeles bekymret for slagrammedes rettigheter til rehabilitering, siden retten bare gjelder en tidsavgrenset periode. Deretter må de pårørende selv skaffe tilbud på det private markedet.

Pårørende allierer seg

Ulrik Sverdrup registrerer ellers med glede at det de siste årene er blitt mer oppmerksomhet rundt de pårørendes situasjon. Han roser blant annet Pårørendesenteret i Stavanger sin nye nettportal for denne gruppen.

– Mye bra skjer og det er på tide at myndighetene tenker på de pårørende, for vi utfører et formidabelt gratisarbeid for samfunnet. Jeg er glad for at Helsedirektoratet nå har laget en veileder for helsesektoren hvor det står klart hva kommunen skal gjøre og hvilke rettigheter pårørende har.

Selv arbeider jeg aktivt gjennom LHL Hjerneslag, fordi dette er en kraftfull organisasjon med stor gjennomslagskraft. Til sjuende og sist er det jo økonomien i den enkelte kommune som avgjør om de nye retningslinjene blir fulgt opp. Kommuneøkonomien må få et skikkelig løft i årene framover for å make alle oppgavene, sier han.

Til hjelp for andre

Privat er målet til Sverdrup at Tone fortsatt får trent så mye som mulig hver dag, for hun gjør fremdeles framskritt, konstaterer ektemannen som akter å fortsette som aktiv pårørende i LHL Hjerneslag.

– Jeg ønsker å bruke min pårørendeerfaring som en ressurs for andre, sier 73-åringen som nylig holdt innledningstalen på LHL Hjerneslag sitt årsmøte.



Ta vare på deg selv

Ønsker du å vite mer om vanlige reaksjoner og belastninger og finne tips og råd for hvordan du kan håndtere situasjonen?

Her kan du lese mer om dette:

- Din egen helse
- Dine rettigheter
- Tips og råd
- Selvhjelpsverktøy