

Pårørende i koronatid

Min ektefelle har en kronisk sykdom og er i risikogruppen for de som kan få alvorlig sykdom av Covid-19. Han er avhengig av hjelp; til medisiner, til morgenstell og nattstell, rundt matlaging og måltider, følge til aktiviteter og mange andre daglige oppgaver og gjøremål. For egen del trenger jeg avlastning for å ha ressurser til å ivareta mitt eget liv og hans.



Han har brukerstyrt personlig assistent (BPA) 40 timer i uka, vi får også noe hjelp fra pleie- og omsorgstjenesten (PLO). På kvelder, netter og helger er det stort sett jeg som er ivaretar disse oppgavene. Og det er jeg som nyter hans nærvær når jeg går ut av hjelperollen og får være kjæreste.

Den uken det ble innført korona-tiltak skulle det komme fire forskjellige assistenter på jobb. Jeg ble bekymret for om han kunne bli smittet og veldig usikker på om det var forsvarlig. Fire forskjellige personer med fire forskjellige nettverk og vi ante ikke hvordan smittesituasjonen i kommunen her var på det tidspunktet. Assistentene jobber tett på mannen min, og det

er umulig å holde en eller to meters avstand. Lederen for assistentene kom ikke med noe informasjon eller anbefaling til oss om hvordan vi skulle håndtere situasjonen, og heller ikke assistentene fikk noen retningslinjer de første dagene. Det vanskeligste for meg var at jeg fikk ansvaret for å ta beslutninger som i ytterste konsekvens kunne føre til smitte, sykdom og død. Dette hørtes jo veldig alvorlig ut og jeg tenkte at: «Nå overdriver jeg».

Men hva hvis ikke? Dette viruset var jo såpass alvorlig at de stengte ned hele samfunnet. Kan hende det mest etiske og ansvarsfulle ville være om jeg overtok alt ansvar i noen uker? At jeg avlyste assistentene. Jeg hadde gledet meg til kommende helg hvor jeg skulle ha tid til hvile og egentid, noe jeg har hver åttende helg. Men det virket jo veldig egoistisk å tenke på meg selv med tanke på Alvoret. «Klart jeg klarer det», tenkte jeg. Det kan være min del av dugnaden». Inni meg murret allikevel en stemme: «Du blir jo veldig sliten».

Det har vært åtte år med gradvis forverring av sykdom, i perioder trengte han døgnhjelp, vi har levd med stor uforutsigbarhet, redsel og sorg. I fem av de årene var jeg den eneste som hjalp. Jeg ble syk selv, inn til marginen utmattet.

Jeg har fulgt den stemmen inni meg mange ganger: «Klart jeg klarer det». «Det er jo han jeg elsker, og jeg vil ta vare på han så lenge jeg bare kan», «Han er jo tryggest med meg». De tankene høres jo naturlige og omsorgsfulle ut. Men jeg vet jo nå at de også lurer meg, for jeg klarer ikke være alene om å hjelpe. Jeg har prøvd, strukket meg alt jeg bare kan for at han skal ha et godt liv. Jeg har utført lokal dugnad over flere år. Det har bare så stor innvirkning på min egen livskvalitet.

“ Til slutt skjønnte jeg det; det var jo jeg som måtte ta avgjørelsen. Det var jeg som kjente redselen fare igjennom kroppen min når jeg tenkte på at han kunne bli syk og dø. Det var også jeg som må veie risikoen for hans helse og helbred opp mot min egen. Et evig dilemma for pårørende.

Jeg ringte til PLO, BPA-lederne, min egen lege og til slutt hans lege. Anbefalingen var at vi skulle følge vanlige smittevernregler. Jeg falt litt til ro ettersom jeg nå delte ansvaret for helsen hans med legen, men han sa også: «Vi kommer alle til å få viruset en gang og noen vil jo dø». Jeg måtte spørre meg selv en gang til: «Utsetter jeg ham for fare ved å ha fire hjelpere inn i hjemmet vårt?» Min svigerdatter, som jobber i hjemmesykepleien, fikk beskjed om å kun omgås kjæresten sin i fritiden. Hvorfor var så reglene så annerledes for assistenter?

Vi diskuterte det, mannen min og jeg. Han er av typen som ser positivt på livet og regner med at det går bra, men også han var litt bekymret og usikker. Til slutt skjønnte jeg det; det var jo jeg som måtte ta avgjørelsen. Det var jeg som kjente redselen fare igjennom kroppen min når jeg tenkte på at han kunne bli syk og dø. Det var også jeg som må veie risikoen for hans helse og helbred opp mot min egen. Et evig dilemma for pårørende.

Jeg valgte å avlyse to av assistentene og ta over en del av omsorgen selv i de to følgende ukene. Egenhelgen min ble forskjøvet til mai. Jeg lagde plakater til ytterdøren og alle rom med «Vask hendene!» og de andre smittevernreglene. Jeg hadde en lang samtale med de to assistentene som kom på jobb for å forsikre meg om at de var klar over alvoret. Det var de.

Det har gått noen uker nå og vi ser at det går fint, både her hjemme og i samfunnet. Vi har vel begge forstått at vi må leve med en viss risiko, vi kan ikke holde han 100% trygg. Alle assistenter er tilbake på jobb og vi har mye fokus på smittevern. Redselen klumper seg fremdeles innimellom, når jeg ser den sårbare, slitne kroppen hans som ikke tåler så mye mer. Da gjør vi som vi har lært oss gjennom disse årene. Vi deler redselen med hverandre, snakker om den, er i den sammen. Så går den over etter en stund og vi går videre.

Og... jeg klarte det jo. Jeg ble skikkelig sliten og jeg var heldig som kunne hvile i noen dager etter «dugnaden» pga. arbeidsstopp. Samtidig var det også en påminnelse om hvor sårbar min egen helse er.

Vi er nå tross alt heldige tenker jeg. Han har hjelp og jeg har avlastning. Jeg har så mye empati og omsorg for de som nå får avlyst avlastning og aktiviteter og kanskje må stille opp hele døgnet. Jeg har vært der, jeg har vært døgnhjelper uten hjelp. Det er beintøft. Det har store konsekvenser for de pårørende, for deres nærmeste familie og for samfunnet.



Tekst:
NinaW
Pårørende