

## Torill har vore dobbeltpårørande

Torill Knutsen-Øy frå Tønsberg har vore pårørande i 30 år. Først til ektemannen, og så fekk paret også ei sjuk dotter.



No har Torill snart vore enke i seks år, og dottera på 28 har fått eige husvære med assistentar, så livet til 59-åringen er med eitt blitt mykje friare enn det har vore før.

Noko av den tida har ho brukt til å skriva bok om si pårørandeerfaring. Boka heiter «Alene, Sammen! lengsel etter helhet og balanse».

### **Ein ekstrem kabal**

Håpet er at boka skal vera ein augneopnar for helsepersonell og offentlege etatar. Torill ønsker å visa kor krevjande det er for pårørande til menneske med kompliserte og sjeldne lidingar. Torill Knutsen-Øy meiner helsevesenet i dag ikkje er skodd til å møta denne pasientgruppa og deira pårørande på ein tilfredsstillande måte.

Dystrofia myotonika (type 1) heiter sjukdommen mannen hadde og som dottera arva. Seinare har Torill funne ut at også mor til mannen hadde sjukdommen, sjølv om svigermora aldri fekk nokon diagnose mens ho levde.

Sjukdommen er ei komplisert multiorgan-liding. Pasienten får etter kvart problem med mange musklar i kroppen, musklane bli stive og forsvinn gradvis. Fleire har dessutan mageproblem, forstyrringar av hjarterytme og stoffskifte. Mange blir også tiltakslause.

Ektemannen blei sjuk som 26-åring og i åra som gjekk blei han gradvis meir hjelpetrengande.

**“ Fleire gonger tenkte eg på å skilja meg, men eg kunne ikkje forlata han fordi eg visste at opplegget rundt han ikkje ville fungere om eg forsvann.**

Torill Knutsen-Øy

## **Svært arveleg**

Paret hadde ein frisk son då mannen blei sjuk. Dei ønska seg eit barn til og rådførte seg med helsepersonell om det var tilrådeleg med tanke på faren for å føra sjukdommen vidare. Beskjeden frå legane var at sjukdommen var lite arveleg. Dette viste seg i ettertid å vera feil, sjukdommen er svært arveleg, og dottera viste symptom på sjukdommen då ho nærma seg skulealder og fekk diagnosen då ho var 9 år.

Det unge ekteparet prøvde så godt dei kunne å leva eit tilnærma normalt liv. For å få hjelp til dette deltok dei på eit kurs på Modum for å få råd til korleis dei best kunne leva med «det nye trollet», som Torill uttrykker det.

– Og dei første åra før mannen blei for sjuk, greidde han å vera ein nær far for dei to barna, sjølv om det var mykje fysisk og praktisk han ikkje kunne følgja opp, fortel Torill.

Sidan han ikkje kunne jobba, slapp barna å gå på SFO, for heime venta far. Han køyrde også barna rundt på ulike aktivitetar.

## Heimen ein institusjon

Seinare blei mannen kraftig redusert og meir og meir av ansvaret for familieliv og husarbeid fall på Torill. Då også dottera viste seg å ha arva sjukdommen, blei tilværet til tider utruleg slitsamt for Torill som lenge hadde begge buande heime.

Heimen blei gjort om til ein arbeidsplass for mange assistentar og Torill måtte fungera som arbeidsleiar, i tillegg til at ho også arbeidde utanom heimen. Det kjendest ofte invaderande å ha så mange menneske rundt seg, så Torill følte mange gonger eit sagn etter å ha meir privatliv. Stundom tok ho fleire oppgåver sjølv for å få åleineid i huset.



## Vurderte skilsmisse

Til slutt enda det med at mannen blei installert i ein eigen leilegheit i sokkeletasjen, slik at Torill skulle sleppa å føla ho budde på ein institusjon døgnet rundt. Det var også viktig for henne å ha tid til det eldste, friske barnet.

Til tider makta ho ikkje å stå i den vanlege jobben sin og blei sjukemeldt. Det enda med at ho gjekk ned i halv stilling for å kunna ha krefter til mann og dotter.

– Eg har vore så ekstremt sliten mange gonger og dei siste åra mannen min levde var heilt kaotiske. Fleire gonger tenkte eg på å skilja meg, men eg

kunne ikkje forlata han fordi eg visste at opplegget rundt han ikkje ville fungere om eg forsvann. Tre månadar før han døydde blei han flytta til ein omsorgsbustad, fortel Torill.

Dei siste ti åra mannen levde styrte sjukdommen det meste, og ektefellane hadde ikkje noko normalt forhold lenger, fortel ho.

Torill måtte vera den vaksne og ho kunne svært sjeldan tenkja på sine egne behov. Den siste tida var alt kaos og ho mista grepet på seg sjølv, fortel ho.

“ ***Eg håpar boka mi kan bli ein vekkjar for helsevesenet slik at det blir laga opplegg som gir oss pårørande et meir leveleg liv.*** ”

Torill Knutsen-Øy

## **Sist i rekka**

– Eg håpar boka mi kan bli ein vekkjar for helsevesenet slik at det blir laga opplegg som gir oss pårørande et meir leveleg liv. Korleis skal me ta gode val for alle? Då må det betre tilrettelegging til. Då mannen min døydde var eg letta, både på hans og mine vegne. Eg var totalt utsliten og samstundes måtte eg støtta dotter mi som visste ho har same sjukdom som faren døydde av.

Torill var bestemt på å komma seg til hektene etter mannen døyde, men det gjekk ikkje så fort som ho skulle ønska fordi ho måtte ta omsyn til dotter si. Slik er det ennå, men Torill laga seg egne rom og la planer for korleis ho skulle leve godt her og nå. For det hadde ho gløymt i alt strevet.

Torill håpar at det i framtida skal finnast betre løysingar for dotter hennar enn for ektemannen som døydde då han var 55 år. Men ho vel å ta eit år om gongen og gjera det beste ut av kvar dag midt i alle utfordringane som framleis er der.

Også dottera har nå i fleire år budd i eigen bustad, men Torill er tilsett hjå dottera ei helg i månaden som assistent. I tillegg følger ho opp lege-avtalar

og er alltid med når dottera må leggest inn på sjukehus.

– Denne lidinga er så komplisert at pasienten er innom ei rekke ulike avdelingar på sjukehuset, å halda tråden i alt dette er ingen liten jobb for meg som pårørende, fortel ho.

### **– Min tur nå**

Ho kjenner på ei sorg over alt ho har gått glipp av i livet, samstundes kjenner ho ei stor glede over å ha fått ein litt friare kvardag. Medan andre ser fram til å bli pensjonistar, kjenner Torill at det for henne er nå livet startar på mange vis.

– Eg har mykje å ta igjen. Livet mitt har sett sine spor, eg er difor nøye med kva eg brukar tida mi til. Sjølv om det har vore ufatteleg krevjande og kosta mykje, er eg også takksam for det eg har lært. Nå deler eg av kunnskap min gjennom føredrag og boka mi. Erfaringane mine har gitt livet mitt ei djupne det elles ikkje ville hatt.

Nå vil boka til Torill gå inn i litteraturlista til eit nytt studium om det sjeldne ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Frambu har gitt familien verdifull hjelp gjennom mange år, og Torill ønsker å spre kunnskap om tilbudet der.

Torill minner om at boka ikkje berre passar for dei som lever tett på denne spesifikke diagnosen. Ho trur mange pårørende vil kjenna seg igjen. Alle kan ha godt av å lese korleis nokre menneske lever. Innsikt gjer oss meir opne og empatiske, seier ho.

### **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