

– Å vera pårørande er meir enn ein fulltidsjobb

Veronica Torsdatter Jenssen (39) frå Jørpeland er mor til to sjuke barn. Rolla som mor og pårørande tek til tider dei fleste av døgnetts vakne timar.



Tida går med til møte med hjelpeapparatet, men Veronica legg endå meir tid ned i heimen, kor ho heile tida må oppmuntra, trøysta, påminna, planleggja og tilretteleggja for dei to gutane sine, slik at dagane deira blir best mogleg.

– Pårørandeansvaret tek enormt mykje tid, stadfester Veronica som dei siste åra har vore åleinemor.

Bråstopp i fjor

I løpet av åtte veker i fjor hadde ho 11 møte og sjukehusbesøk, i tillegg til jobb. Men i fjor haust sa det stopp. Batteriet var flatt. Sidan november i fjor har 39-åringen frå Jørpeland vore meir eller mindre sjukemeldt frå jobben

sin i psykiatrien. Nå har ho begynt å jobba 25 prosent, men ho skjønar ikkje korleis ho skal makta å komma tilbake i fullt arbeid innan eit år er gått.

– Eg har ligge svevnlaus i fleire netter etter det siste møtet med NAV. Må eg over på arbeidsavklaringspengar, vil økonomien bli svært stram, seier kvinna som er utdanna helsefagarbeidar. Veronica står fram med sin historie for å synleggjera kor stort trøkk det blir på den pårørende når barna har omfattande trong for hjelp.

Ho ønsker å synleggjera kompleksiteten i det heile. Sjølv om dei færraste har to barn med diagnosar, påpeiker Veronica at sjølv om ho «berre» hadde hatt eit barn med diagnose, ville det blitt mykje å rekka over.

– Det siste året som sjukemeldt har faktisk vore godt, for då har eg berre kunna bruka tida mi på å følgja opp gutane. Før eg blei sjukmeld gjekk eg heile tida rundt med dårleg samvit fordi eg då også måtte vera ein del borte frå jobb i samband med ulike møte og liknande. Fleire av møta finn stad i Stavanger, og det betyr at det går over ein halv dag for meg som bur i Strand, forklarar ho.

“ Eg har ligge svevnlaus i fleire netter etter det siste møtet med NAV. Må eg over på arbeidsavklaringspengar, vil økonomien bli svært stram.

Yngsteguten har CP og epilepsi. Eldstemann har ADHD og Asperger syndrom. Mora har jamleg kontakt med både skule og helsevesen i samband med gutane sine diagnosar. For yngstemann inneber det møte med fysioterapeut, ergoterapeut, ortoped, Barne- og ungdomshabilitering (HABU) og Stavanger Universitetssjukehus (SUS), i tillegg til skulen.

Skjelven på møte

For eldstemann må ho i tillegg til skulen ha møte med Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling (BUP) og lege. For sin eigen del har ho regelmessig kontakt med NAV, arbeidsgjevar og tilsette i helsevesenet. 39-åringen har gått i ulike former for terapi for å meistra den krevjande kvardagen sin. Alt presset og stresset har gitt henne sosial angst.

– Angsten melde seg når døra blei lukka før eit møte. Eg har kjent meg som ein som skal møta i retten framføre eit stort dommarpanel. For eg sit jo der åleine saman med fire-fem fagfolk på andre sida av bordet. Då er det lett å kjenna seg liten og utilstrekkeleg. Av og til har eg byrja å skjelva. Sjølv om alle vil hjelpa, er det fort gjort å kjenna at ein sjølv ikkje strekk til, og ikkje har gjort nok. Stundom har eg også gløymt noko, eller ikkje fått tid til å gjennomføra ting me har avtalt på førehand.

– Av og til har eg inntrykk av at fagfolka på møtet trur at det me diskuterer nå er det einaste eg har å følgje opp, for dei anar ingenting om dei tusen andre gjeremåla eg óg har ansvaret for. Av og til kjem tårene. Det likar eg ikkje, for eg hatar å visa meg svak. Men det kan skje dersom eg etter å ha stått på og stått på, likevel har gløymt ein liten ting. Då kan det vera dropen som får begeret til å renna over, forklarar ho.

Vil du ha sjuke barn?

I tillegg har Veronica til tider kjent seg både mistenkeleggjort og uglesett.

– Det er lett å bli oppfatta som masete og krevjande når eg står på for gutane mine. Eg har også hatt ei kjensle av at somme meiner eg er ei mor som helst vil ha flest mogleg diagnosar på barna mine. Det er heilt misforstått. Grunnen til at eg har jobba for at dei skal bli utgreidde, er at diagnosar utløyser rett på hjelp. Som mor har magekjensla mi på kva som har vore gale med gutane mine, slått til meir enn ein gong, forklarar ho.

“ Ho eg går til samtalar med har lært meg å stilla krav i møta med hjelpeapparatet. Det er ikkje berre fagpersonell som skal ha krav og forventningar til meg som mor.

På kjøkkenet ligg ein høg stabel papir og konvoluttar, av og til slår papirangsten inn over henne og ho orkar ikkje opna konvoluttar ein periode. Det var først etter ho kom i kontakt med Pårørendesenteret ho følte at livet blei litt lettare.

– Pårørendesenteret har hjelpe meg utruleg mykje. Her blei eg tatt på alvor og forstått. Ho eg går til samtalar med har lært meg å stilla krav i møta med hjelpeapparatet. Det er ikkje berre fagpersonell som skal ha krav og forventningar til meg som mor, eg skal også spørja kva dei kan gjera for meg

og barna, og kva tilbod og hjelpemiddel som finst. Dessutan har eg lært å bli flinkare til å prioritera kva som må gjerast nå med det same, og kva som fint kan vente litt.

Luksustid på kafé

Som mor til to barn med spesielle behov, blir det ikkje mykje tid til meg sjølv, men eg føler reisene til Pårørandesenteret er eigenpleie. Då plar eg også leggja inn litt tid på kafé der eg berre sit og drikk kaffi og kikkar på folk som går forbi. Det er luksus for meg, fortel Veronica.

Rolla som pårørande har gjort henne lite medviten på kva ho har lyst til for eigen del.

– Spør vener om det, veit eg ikkje kva eg skal svara. Det er betre om vener har ein konkret aktivitet dei ber med meg på, då er eg ikkje vond å be, for eg likar å komma meg ut, seier ho.

I det siste har ho begynt å ha med oversikta over alt ho har å følgje opp som pårørande når ho er i ulike møte.

– Sist hadde eg plansjen med i møte med NAV. Dei studerte oversikta og spurde så kva eg hadde tenkt å gjere med dette? Som om eg visste det. Dei meinte eg kunne be slekt og vener om å gå på møte for meg, men så enkelt er det ikkje, det er eg som mor som må ha tråden i dette, understrekar ho.

Har halde maska lenge

Veronica vedgår at ho lenge skjulte for slekt og vener kor stritt ho hadde det, for ho har alltid likt å ordne opp sjølv.

– Eg er blitt flinkare til å sleppa andre til nå, men skal andre passa gutane krev det mykje planlegging, tilrettelegging og informasjon frå meg i forkant, og det stel også krefter, fortel ho.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



I skuleåret har ho vanlegvis mellom eit og tre møte per veke. Det er ansvarsgrupper rundt begge gutane så desse møta inneber at fleire fagpersonar er til stades samstundes. I tillegg må ho til dømes passa på at skulen set inn ekstra vakt når yngsteguten skal ha bading. Og for ikkje så lenge sidan måtte ho kjempa for at eldsteguten fekk tilbake dei to T-timane sine, som var kutta grunna personalmangel.

– Skal minstemann ha ny skinne, krev det tre byturar totalt med tilpassing og justering. I tillegg kjem det ulike kurs i samband med korleis eg skal handtera Asbergers og epilepsi. Og somme gonger må eg vera med når yngsteguten får fysioterapi, sjølv om eg har ønskt at han kan få denne behandlinga i skuletida.

– Eg trur ikkje utanforståande fullt ut kan skjøna kor mykje tid og krefter som går med for oss pårørande. Men til tross for det store ansvaret, er eg lukkeleg med gutane mine, og kunne aldri tenkt meg å bytt liv. Kvardagen med desse to har gjort meg mindre overflatisk og eg har lært meg å setja pris på enkle gleder. Dessutan har me tre eit veldig tett og ope forhold, og begge to gir meg mykje glede kvar dag.

Ser ei lysare framtid

Veronica ser trass alle utfordringane lyst på framtida, og trur at pårørandetrøkket vil bli redusert etter kvart som tilpassingane rundt dei ulike diagnosane er på plass. Den yngste har ein koordinator som har tråden i alle møta. Nå håpar ho også eldstemann kan få ein slik koordinator.

Sjølv har ho ein draum om å finne seg ein heilt annan type jobb. Ein jobb der ho ikkje treng å bruke så mykje av kjenslene sine, som ho må i

psykiatrien.

– Eg kunne vel egentleg tenkt meg ein slags arkivarjobb , seier ho og ler.

Ein annan draum er å kunne reise rundt og snakke om sine erfaringar som pårørande. Den tanken hadde ho ikkje vågd å tenkja for nokre år sidan. Men møtet med Pårørendesenteret har gitt henne auka sjølvtilitt, og forståing for at ho er ein viktig person i møta med hjelpeapparatet.

Eg vil hjelpe andre

– Mine erfaringar har gitt meg høg kompetanse på pårøranderolla som eg trur kan vera nyttige for andre som står i det same, men ikkje minst for tilsette i helsevesenet. Det er så viktig å at hjelparane ser heile bildet rundt den pårørande, slik at ein ikkje blir fordomsfull og føler mora eller faren er for dårlege til å følgje opp. Slik kan den enkelte bli møtt med større forståing i ein sårbar situasjon, påpeiker Veronica.