

Jeg fik ham med hjem igen, hvilket gjorde mig så fortvivlet

I midten af marts 2014 bliver Anettes ægtemand, Søren, diagnosticeret med lungekræft. Man finder en svulst på den ene lunge. Det bliver startskuddet til en hverdag med kræften tæt på livet for ægteparret. Men det er nu ikke begyndelsen på historien. Den starter næsten 4 måneder tidligere, hvor Søren oplever svimmelhed og gentagne gange vælter ind i ting. Sørens praktiserende læge konsulteres, der tages blodprøver, som ikke viser noget unormalt, han henvises til øre-næse-halslægerne og bagefter til neurologisk afdeling, men ingen kan finde årsagen.

Symptomerne bliver kun værre, og Søren bliver igen henvist til neurologisk afdeling. På dette tidspunkt er hans tilstand så ringe, at han knap kan gå og må transporteres til og fra bilen i en kørestol. Søren bliver undersøgt, men til Anettes store frustration igen uden resultat. *"Jeg siger til dem, jeg ikke kan magte det mere: I bliver nødt til at gøre noget. Men det kunne de ikke. Så jeg fik ham med hjem igen, hvilket gjorde mig så fortvivlet"*. Hjemme er det hårdt for Anette at skulle give Søren den praktiske hjælp, som han nu har brug for, fordi hun selv lider af dårlig ryg.

Men Anette giver ikke op, hun ringer igen til Sørens egen læge, som indlægger ham. 14 dage senere får han sin diagnose. Anette forestiller sig nu, at han skal blive på onkologisk afdeling under behandlingen. Hospitalet vil modsat have Søren hjem, hvilket bliver for meget for Anette. *"Jeg græder i telefonen og skælder ud. Det kan ikke passe. Han er jo ikke blevet rask af at få en diagnose. Jeg kan ikke have ham hjemme, når han kan ikke stå på sine ben. Nej, det giver de mig ret i og spørger, hvad det kræver. Det kræver meget. Jeg kan fx ikke få kørestolen ind på badeværelset. Jeg skal først have lavet nogle ting om i mit hus, før jeg kan få ham hjem"*.

Som midlertidig løsning mens hjemmet gøres klar, kommer Søren 14 dage på plejehjem. Desværre bliver det en frygtelig oplevelse for både Anette og Søren. En begrænset normering gør opholdet utrygt for Søren, og han er ked af at være der. Anette erindrer en episode: *"Der var en morgen, hvor Søren skulle til undersøgelse. Han sidder i kørestolen og er selv kørt ned på parkeringspladsen, for der er ikke noget personale til at følge ham. Der sidder han så bare og venter på flextrafikken. Til sidst ringer han til mig og siger: "Jeg sidder her udenfor, og bilen er ikke kommet."* Det får Anette til at klage til plejehjemmet, og hun skynder sig at gøre hjemmet klar, så hun kan få sin mand hjem.

Hjemme får Søren hjemmepleje. Umiddelbart tilbydes et bad om ugen, som er kommunens standard, men Anette insisterer på tre faste bade, hvilket bliver aftalt. Hjemmeplejen fortæller Anette, hun altid kan ringe og lave tidspunkterne for plejen om, hvilket også bliver nødvendigt, når Søren skal til kemoterapi og derfor må tidligt op og i bad. Ændringen af tidspunkterne giver dog tit problemer, og flere gange må Anette trods sin dårlige ryg selv bade sin mand, fordi hjemmeplejen er forsinket eller simpelthen ikke kommer.

Andre opgaver overtager Anette helt selv, fordi kommunens service viser sig at være for ringe. Det drejer sig bl.a. om toiletbesøg, hvor det er aftalt, at Søren skal have hjælp hver morgen kl. 6. Men efter en lang dag på hospitalet med sin mand, bliver en udmattet Anette kontaktet af hjemmeplejen

sent om aftenen: *"Der ringer en plejer klokken halv tolv og spørger: 'Kan det virkelig passe, vi skal komme hos jer klokken seks hver morgen?' Jeg blev så vred, at jeg ikke sov mere den nat. Det skete to aftener i træk"* Det skete også flere gange, at hjælpen kom en time senere end aftalt, og det kunne Søren's mave ikke vente på. *"Så måtte jeg selv hjælpe ham på toilettet, selvom det næsten tog livet af mig. Vi blev så frustrerede, at jeg sagde, at de ikke skulle komme om morgenen mere."*

Plejen af Søren er en stor belastning for Anettes i forvejen dårlige ryg, og hun må selv en tur på hospitalet til røntgenfotografering under sin mands sygdomsforløb. Derfor er hun ekstra udfordret, når hun alene skal hjælpe ham med bad og forflytning, og af hensyn til sit eget helbred bliver hun meget afhængig af hjemmeplejen. Heldigvis får hun god hjælp til græsslåning og hækkeklipping. *"Det var en utrolig hjælp for mig med græsset, for min ryg kan faktisk ikke holde til det ... ellers var den nok gået helt til."* Anette fortæller også, at hun har haft mange gode oplevelser i mødet med sundhedspersonale, især Søren's praktiserende læge, sygeplejerskerne på onkologisk afdeling, som altid har haft tid til at tage sig af hende og Søren, og det palliative team, som blev tilknyttet hjemmet i tiden op til Søren's død.

Pårørende i Danmark mener:

Anettes historie illustrerer tre af Pårørende i Danmarks politiske ønsker:

1. Hvis den nærmeste pårørende afviser dele af eller hele den omsorgsopgave, sundhedsvæsenet opfordrer til, skal der findes et troværdigt alternativ.

Anette prøvede at afvise at få Søren med hjem efter det første besøg på neurologisk afdeling, men blev ikke hørt, selvom det må have været åbenlyst, at hun risikerede at forværre sin dårlige ryg ved at hjælpe ham. Og da Søren måtte på plejehjem mens huset blev gjort klart til hans hjemkomst, var det ikke et troværdigt alternativ, men "en frygtelig oplevelse".

2. Ved udskrivelse af patienter med plejebehov skal det sikres på forhånd, at den pårørende er indforstået med og forberedt på opgaven, samt at de nødvendige hjælpemidler er på plads i hjemmet inden den sygdomsramtes ankomst.

Anette var indforstået med, at Søren kom hjem, fordi hun blev lovet opbakning fra hjemmeplejen. Men betingelserne for aftalen skrider, når hun ikke kan stole på, at hjemmeplejen leverer den service, de har lovet, og de endda gentagne gange stiller spørgsmålstegn ved behovet for hjælp.

3. Pårørende, som er samboende med den sygdomsramte, skal visiteres individuelt til praktisk hjælp. Der skal tages særligt hensyn til pårørende med dobbelt udsathed pga. eget helbred og situation eller pga. andre pårørendeforhold.

18% af pårørende bliver selv kronisk syge pga. belastningerne i hverdagen. Anette var allerede syg med dårlig ryg og risikerede en alvorlig forværring. Hjemmeplejen kunne ikke leve op til sine forpligtelser over for familien, men i det mindste blev Anette visiteret til havehjælp, hvilket lettede hende og gjorde hende bedre i stand til at hjælpe Søren.