

Jeg følte mig som en nabokone – Birgits historie

I 2009 er Birgits mand, Holger, ved at hjælpe deres datter og svigersøn med at beskære grenene på et bøgetræ, da han falder ned fra stigen og brækker nakken. Birgit, hendes 3 døtre og deres mænd samles på hospitalet i dybt chok, og dagen efter beder de om psykologhjælp. Men det kan de ikke få, får de at vide, fordi der er gået over 24 timer fra ulykken skete. Dette viser sig blot at være begyndelsen på en lang og sej kamp ikke blot for Holger, men også for de pårørende selv.

På genoptræningscentret bliver Birgit af lægen forsikret om, at Holger skal blive på centret, men kun et par uger efter besluttet det, at han får en behandlingsplan, der betyder at han skal flyttes 8 gange på et år. På det tidspunkt er Holger endnu så dårlig, at Birgit mener, han næppe kunne have overlevet at blive flyttet, og Holger er selv ulykkelig over planerne. Familien føler sig nødsaget til at true med at offentliggøre historien, og pludselig kan Holger alligevel blive på centret på ubestemt tid. Dog ændrer personalets adfærd sig betydeligt, og Birgit føler nu, at de er på "tålt ophold" og at lægerne overhovedet ikke vil have noget med hende og resten af familien at gøre.

Holger får indopereret et topkateter, men efter måneder med konstante infektioner opdages det, at operationen har penetreret tyndtarmen, og Holger må akut på operationsbordet. Utroligt nok kommer Holger sig over operationen, men det viser sig, at han har fået en tarmbakterieinfektion. To døgn senere kommer Birgit tilbage og ser, at Holger' mave er fuldstændig opspilet. Lægerne har givet ham 5 liter væske i døgn for at "skylle" bakterien væk, men det kan Holger lamme krop ikke håndtere. "Jeg fortalte det til personalet, men de sagde: *"Nu skal du falde lidt til ro, for vi har styr på det."* Naiv, som jeg er som pårørende, så tænker jeg: jamen, det må de jo så have", fortæller Birgit. Næste dag dør Holger af et hjertestop.

Birgit beder om en obduktion af Holger, men også her møder hun modstand fra en læge, som siger: "Uh Birgit, jeg tror ikke, du ved, hvad det vil sige". Birgit insisterer, selvom hun har meget svært ved at rumme situationen. Senere beder Birgit om Holger' journal, og det bliver endnu en lang kamp at få den udleveret. Til slut viser det sig, at der kun findes en meget mangelfuld journal, da computerne var gået ned på det tidspunkt, hvor den skulle skrives.

Birgit og familien når lige at søge patienterstatning inden for 3-års grænsen, og får den: "Det er med til at gøre mit liv nemmere, men ellers er det jo ikke noget, jeg kan bruge. Det er jo Holger, jeg savner hver eneste dag". Det vigtige for Birgit er, at lægerne dermed erkendte, at de havde begået fejlene. Holger blev 68 år, men som Birgit siger: "Han havde fortjent at være her længere, og han havde fortjent, at lægerne havde gjort det anderledes".

Lægerne på medicinsk afdeling *så* aldrig Birgit og familien. I hele forløbet har Birgit savnet, at lægerne talte med hende. "Lægerne glemte, at jeg som ægtefælle gennem over 40 år også havde et meget stort behov for også at tale med dem. Jeg gjorde flere gange opmærksom på, at jeg gerne ville tale med dem, men hver gang fik jeg at vide at de havde talt med min mand og Holgers hjælper," fortæller Birgit. "Det var meget frustrerende for mig, jeg følte mig som en nabo, der kom på besøg. Jeg havde sagt, at de altid kunne ringe til mig og jeg ville komme med det samme. Jeg gjorde alt for at vise, jeg gerne ville være en del af det, der skete. Vi havde altid været der for hinanden, så det var svært at blive sat ud på sidelinjen. Men den eneste gang de ringede til mig, var den sidste dag, hvor Holger fik hjertestop og ikke overlevede". Birgit undrer sig over, hvordan man kan behandle en pårørende på dén måde, og hun vil gøre alt for aldrig selv at blive indlagt samme sted.

Birgit vil dog gerne rose de søde sygeplejersker på genoptræningscentret samt den gode behandling, de fik af kommunen. Derudover havde de et fantastisk hold hjælpere. Men Birgit gjorde også alt, hun kunne for, at vagtplanerne og arbejdsmiljøet for hjælperne fungerede og at ingen var utilfredse.

Birgit var til psykolog 2 gange, og hun følte, hun fik et virkelig stort udbytte. Hun havde bl.a. behov for at få vendt nogle ting i forhold til hjælperne og den nye hverdag. Hun føler, at hun var en helt anden, da hun kom hjem fra psykologen, for nu vidste hun, at det hun gjorde, var det rigtige.

"Jeg håber ikke, andre skal været udsat for sådan en ulykke, men det sker jo desværre. Men jeg håber, at jeg med vores historie kan gøre bare en lille forskel for, at andre ikke skal igennem så mange kampe, som jeg har været igennem, og at min historie vil være med til at åbne lægernes øjne for, hvor vigtigt det er at tage de pårørende med i hele forløbet. For jeg er da heller ikke sikker på, at lægerne selv er bevidste om, hvordan de mange gange går i deres egen verden, og de slet ikke er nede på vores niveau. Jeg brugte mange kræfter på at forstå, hvorfor lægerne aldrig ville tale med mig. Hvis ikke sådan noget kommer frem, så forandrer vi jo ingenting."

Pårørende i Danmarks kommentar til Birgits historie

Selvom inddragelse af patienter og pårørende har været genstand for kolossal opmærksomhed de sidste mange år – fra regioner, kommuner, patientorganisationer og andre – så er vi stadig deprimerende langt fra målet, når Holgers læger fuldstændig ignorerer Birgits klare ønske om inddragelse. I stedet for at betragte pårørende som besværlige elementer på ”tålt ophold” i hospitalsverden, er det livsvigtigt for patienterne, at lægerne indser, at pårørende er centrale vidensressourcer i behandlingen og i overvågningen af de syge. Men det er en opgave, de pårørende kun har mulighed for at løfte, hvis vi – de pårørende - er fuldt informerede om lægernes og andre behandleres tiltag.

Det er vi, de pårørende, som kender hele forhistorien med tidligere diagnoser, behandlinger og eftervirkninger, ligesom vi kender patientens personlighed og forstår dennes ønsker om det fremtidige liv. Og så er det jo os, der tilbringer langt flest timer i selskab med patienten og vi er derfor væsentligt bedre stillet end læger og andet sundhedspersonale til at opdage, når noget er ved at gå skævt – fx når der opstår ukarakteristisk adfærd, forvirring, sløvhed eller som i Holgers tilfælde, når en behandling er ved at gøre mere skade end gavn.

Birgit er som pårørende er flest: vi vil så uendeligt gerne tages alvorligt af lægerne. Patienterne føler sig også med god grund mere trygge, når deres pårørende inddrages. Sundhedsvæsenet har et udtrykt ønske om at fremme inddragelse af pårørende, og mange læger er heldigvis også rigtig dygtige til og motiverede for at inddrage de pårørende. Men eksempler som Birgits er der desværre ikke så få af, hvor den pårørende systematisk nægtes information, og hvor den pårørendes observationer afvises med meget alvorlige konsekvenser for patienten.

Pårørende i Danmark mener, at inddragelse af pårørende skal styrkes gennem en række relaterede tiltag. Først og fremmest skal *Sundhedsstyrelsens Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende* (2012) have status som forpligtende retningslinjer for alle sundhedspersoner. Inddragelse skal være en rettighed for pårørende og en pligt for sundhedspersonalet, og metoder til inddragelse af pårørende skal være en del af alle sundhedsuddannelser. I tilfælde med en alvorlig diagnose skal pårørende desuden have ret til en individuel konsultation med en læge.