

## Helles historie

De sidste seks år har Helle passet og plejet sin mand – uden den nødvendige hjælp og støtte fra sygeplejepersonale, synes hun. Siden hendes mand fik sin første hofteoperation i 2010, har Helle stået for at støtte og hjælpe ham gennem hele forløbet. Det indebærer både fysisk krævende opgaver som at hjælpe ham ind og ud af sengen, og teknisk krævende opgaver som at skifte hans forbindinger. I de perioder, hvor han er mest plejekrævende, må Helle skifte hans forbindinger 2-5 gange om dagen, da der går infektion i hans sår. Da Helle og hendes mand på et tidspunkt opdager, at der kan være tale om stafylokokker, må Helle også sørge for at vaske og spritte alt af. Endeligt er det vigtigt, at gulvet altid er ryddet og rent, for Helles mand bruger krykker for at gå. Derudover står Helle også for de mere basale opgaver som at handle ind og lave mad samtidig med, at hun passer et fuldtidsjob som børnehaveklasseleder.

I starten af 2014 får Helles mand endnu en operation, hvor hans store skræk bliver til virkelighed. Han får fjernet hele hoften.

*"Jeg er et meget glad, stærkt og optimistisk menneske – så hver gang han gik ned, så fandt jeg løsninger, var optimistisk og fandt de ting vi så kunne gøre under de givne omstændigheder. Men her knak filmen så... Jeg kunne ikke forestille mig, hvordan jeg overhovedet kunne få tid til andet end at forsøge at holde modet oppe hos ham og hjælpe ham med alt det praktiske, han nu ikke længere selv kunne,"* fortæller Helle.

Helle bliver sygemeldt med stress blot to dage efter operationen. Hun har ellers glædet sig over at kunne få arbejdsliv og privatliv til at hænge sammen, men det var blevet umuligt. Efter 2-3 måneder begynder Helle dog tilbage på arbejde igen, men på en særordning med en ugentlig fridag, som hun har meget glæde af.

Tre dage før den sidste planlagte hofteoperation bliver Helles mand ramt af en blodprop i hjertet. Han indstilles til at få lavet en bypass på Odense Universitetshospital. Efter en bypass operation må man ikke gå med krykker, så deres hjem bliver indrettet med diverse ramper, for at han kan komme rundt i kørestol. Han kan naturligvis hverken bære eller hente noget selv, så han har i den grad brug for ekstra hjælp fra Helle.

Efterfølgende bliver hans sår dagligt tilset af en sygeplejerske. Sårene begynder at se fine ud, og derfor aftaler de, at sygeplejersken ikke behøver at komme hver dag. Men da de senere har brug for en sygeplejerskes vurdering af, om der er gået betændelse i benet, er der ingen hjælp at hente, så Helle må selv tage en beslutning om, hvad der skal gøres. Senere viser det sig, at hvis man ikke beder om hjælp inden for fem dage efter operationen, ryger man ud af systemet – men det vidste Helle ikke. Først efter at hun kontakter borgmesteren, kommer der svar retur, Helle får kontakt til lederen hos Hjemmeplejen, og samme dag får de besøg af en sygeplejerske.

I denne periode, hvor Helle primært har fokuseret på at hjælpe sin mand, har hendes fire venner vist sig at være guld værd. De har støttet hende i de sværeste tider og er altid klar til at hjælpe, om det så er med madlavning, rengøring eller en god snak, der er brug for. *"Jeg er så utrolig privilegeret, at jeg har en håndfuld venner, der altid er klar til at stille op og hjælpe. Det at de er opmærksomme på, hvad jeg kunne have brug for er guld værd,"* fortæller Helle.

Uden støtte fra familie og venner var hun ikke kommet igennem de svære år. At der har været så mange problemer med at få hjælp fra sygeplejepersonale har medført, at Helle i de sidste 5-6 år har været på arbejde 24 timer i døgnet. Det har været vældig hårdt for hende og er gået ud over hendes arbejde, hvor hun nu er på nedsat tid. Det var nødvendigt for, at Helle fik overskud til at passe og støtte sin mand og også passe lidt på sig selv. I de sværeste perioder er Helles egne behov blevet sat til side. Samtidig piner det Helle ikke at kunne dele sine tanker og følelser med sin mand:

*"Det har været helt ubeskriveligt... Jeg har ikke kunnet dele mine bekymringer med den person der står mig nærmest – for det havde han bare ikke brug for. Tværtimod, så har jeg brugt rigtig meget energi på at holde modet oppe hos ham, se muligheder og være optimistisk. Og samtidig har jeg skulle passe på mig selv i det hele. Det har været meget svært til tider: at sige nej til at køre en tur med ham fordi jeg var helt udmattet i weekenden og bare trængte til at hvile,"* fortæller Helle.

### Pårørende i Danmark mener:

Pårørende er ikke sygeplejersker. Det burde ikke være nødvendigt at sige det, men Helles historie er et eksempel (blandt mange) på, at pårørende kommer til at påtage sig sygeplejefaglige opgaver. Hvordan kan det gå til? Oftest er det vel en kombination af, at familien ønsker størst mulig selvstændighed og ikke vil være afhængig af at vente på sundhedspersoner, som har svært ved at komme til aftalt tid, samtidig med at man som pårørende kan have meget svært ved at overskue opgavens omfang og konsekvenserne af at påtage sig ansvaret. Og pludselig opdager man, at man sidder i saksen, netop som Helle, der må helt op i det røde felt for at få den nødvendige hjælp, da der opstod mistanke om infektion.

Det er vigtigt, at pårørende får grundig vejledning om opgaven og konsekvenserne, inden de påtager sig ansvar for nogen form for sygepleje – og at de ved, hvordan de kan komme af med opgaven igen, hvis den viser sig at være for stor eller for svær. Det er centralt, at der er en klar aftale om, hvor den pårørende kan henvende sig for at få hjælp eller afløsning, så snart det bliver nødvendigt. Og det er essentielt, at sundhedsvæsenet fokuserer på patientsikkerheden, inden man overlader komplekse, faglige opgaver til de pårørende. Ellers svigter man både patienten og den pårørende.