

Kirstens historie

Kirstens forældre har igennem 20 år både været udsat for hjerneblødninger, blodpropper, diabetes, KOL og nyresygdomme, hvilket har taget hårdt på dem - men også på Kirsten selv. Hun har stået meget alene med ansvaret for sine forældre og har gjort en stor indsats for at blive mest muligt inddraget i deres sygdomsforløb. Men det er ikke altid lige nemt.

Flere gange har Kirsten oplevet ikke at blive kontaktet af hospitalspersonalet, når de beslutter, hvornår og hvordan hendes far hjemsendelse fra hospitalet skal finde sted. Derfor har hun haft svært ved at forhindre, at de sendte en forvirret og udmattet mand hjem til en syg kone, der ikke kunne håndtere det, eller en hjemmehjælp, der ikke kunne stå klar på et hvilket som helst tidspunkt. Også i forbindelse med hjemmehjælpen er det igen Kirsten, der selv har måttet sørget for det:

”Jeg har hjulpet med at få hjemmehjælp, da det var påkrævet, ellers ville min far være segnet længe inden han gjorde det. Det var ikke sygehuset, lægen eller dem selv, der satte det i gang, og det var virkelig påkrævet”, fortæller Kirsten.

Ikke kun information fra hospital, læge eller hjemmehjælp har været utilstrækkelig. Også Kirsten forældre har været meget lukkede omkring deres situation, fordi de helst vil kunne klare sig selv. Det har betydet, at de ikke har bedt om den hjælp, som var nødvendig. Hverken fra læge eller familie. Dét, at Kirsten og hendes familie ikke har kunnet snakke med forældrene om deres sygdomsforløb, har været rigtig hårdt. Forældrenes ændrede opførsel har også betydet, at de har mistet mange af deres nærmeste venner.

Efter en længere periode med hjemmehjælp må Kirsten og hendes familie få forældrene til at indse, at de ikke længere kan klare sig derhjemme. De ryger skiftevis på hospitalet, fordi de har svært ved at holde styr på blandt andet deres blodsukker, spisning til tiden og få nok væske. Derfor flytter forældrene på plejehjem, hvor de begge får det meget bedre. Plejehjemmet har været med til at bære en stor del af ansvaret for Kirsten forældre. Kirsten har nu fået mere tid og overskud til at passe sit arbejde og resten af sin familie. Samtidig er hun også glad ved tanken om, at hendes forældre bliver passet og plejet af det bedste personale:

”Jeg har været afslappet ved at vide, at alle deres behov blev varetaget fuldt betryggende og at jeg ville få besked med det samme, hvis noget var galt”, siger Kirsten.

Basale hverdagsrutiner som indkøb og rengøring er derfor ikke længere Kirstens opgaver, hvilket også har givet hende mere tid til sit eget liv. I dag har Kirsten desværre mistet sin far, men hun besøger sin mor ca. to gange om ugen, hvor hun enten kører hende en tur i kørestolen eller blot er sammen med hende.

Kirsten er meget sikker i sin sag, når hun forklarer, hvor vigtigt det er som pårørende selv at tage initiativ og gøre noget aktivt for at blive en del af den syges sygdomsforløb og de valg, der træffes omkring den syge. Det har især været relevant i hendes situation, da hendes forældre i mange situationer ikke selv har været i stand til at træffe afgørende beslutninger. Hvis ikke man

som pårørende er opmærksom på den sygdomsramtes forløb, kan patienten risikere at give personalet forkerte informationer eller i værste fald slet ingen, fordi patienten ikke er realistisk eller tænker klart. Ifølge Kirsten er det en selvfølge, at pårørende skal inddrages i den syges behandling:

"Jeg synes, at pårørende som udgangspunkt skal tages med på råd, skal informeres og bruges som støtte til at fortælle om den syges historie", fortæller Kirsten.

Alle vil gerne kunne klare sig selv og ikke være til besvær, men i nogle tilfælde er det rent faktisk bedst, hvis også de pårørende er med inde over.

Fortalt af Emilie Damsgaard august 2015

Pårørende i Danmark mener, at tidens tale omkring inddragelse skal tages alvorligt. Der skal være tale om ægte inddragelse - misforstået inddragelse handler om opgaveglidning, mens den gode inddragelse handler om videndeling og partnerskab. Og derfor er det vigtigt, at voksne børn, som er der for deres forældre, skal inddrages med den viden og indsigt, som de har. Kirstens oplevelse af, at hendes forældres evne til at levere sikre og troværdige oplysninger til hospitalet er svingende, er desværre ikke blot et enkeltstående tilfælde, men en kendt omstændighed. Her bør de pårørende kunne komme på banen - og hvis læger og plejepersonale forstår at inddrage de pårørendes viden og indsigt, får de et mere dækkende og troværdigt billede af den sygdomsramte eller ældre borger.

En særlig faktor fremtræder også tydeligt i Kirstens historie: antropologiske studier af pårørende og sygdomsramte peger på elementet "usynlighed". Meget ofte vil den/de sygdomsramte forsøge at holde tilstanden skjult for omverden så længe som mulig. Det giver problemer med at få talt ordentligt med læger og plejepersonale, og det lægger store ekstrabyrder på den pårørende at skulle levere omsorg samtidig med at skulle skærme mod afsløring af tilstandens alvorlighed. Denne usynlighedsproblematik må italesættes, så de professionelle forstår denne særlige faktor.