

Når den pårørende selv rammes af sygdom - Malenes historie

Når pårørende til kroniske syge selv rammes af sygdom, tydeliggøres de pårørendes centrale rolle i forhold til at holde hverdagen kørende. Det oplevede Malene, da hun i foråret 2014 blev indlagt akut, og hun stod alene med ansvaret for at passe sin parkinson-demente mand Frederik.

Malene udtaler: *"Der følte jeg virkelig, hvor sårbar en hverdag Frederik og jeg lever med – man har systemer i hverdagen, hvor det kører, men hvis jeg pludselig og helt uforberedt skal afsted, så bliver det klart, hvor hjælpeløse vi faktisk er".*

Malene får voldsomme smerter i mave og ryg på vej hjem fra en weekendtur i sommerhuset. Smerterne fortager sig om aftenen, men for en sikkerheds skyld vælger Malene den følgende morgen at gå til lægen. Her får hun besked på, at hun skal indlægges akut til observation for en blodprop. I det øjeblik er Malenes største bekymring faktisk ikke hendes eget helbred, men bekymringen for, hvem der nu skal tage sig af Frederik. Mens Malene venter på ambulancen, må hun grædefærdigt ringe rundt til venner og naboer for at finde én, der kan hjælpe Frederik, bare indtil bussen kommer for at hente ham til det aktivitetscenter, hvor han tilbringer fire timer hver dag. Ingen af dem, hun ringer til, kan hjælpe hende, og hun ringer til sidst til aktivitetscentrets personale, der fortæller hende, at de ikke er sikre på, at de har beføjelser til at gå op i lejligheden for at hente Frederik. Til sidst får Malene dog arrangeret, at Frederik bliver ringet op, når bussen er på vej hen til ham, så han kan gå ned på gaden og vente.

På hospitalet får hun taget diverse tests og prøver, der skal afdække, om hun har fået en blodprop. Det bliver heldigvis udelukket, der er tilsyneladende tale om en allergisk reaktion, som også har givet udslæt over hele kroppen. Da Malene hæver op omkring mund og hals, får hun besked på, at hun skal blive natten over til observation. I mellemtiden har Malene ringet til deres datter Karina, som tager fri fra arbejdet for at være der, når Frederik kommer hjem fra aktivitetscentret og eventuelt også kunne hjælpe næste dag. *"Jeg er glad for, at vi havde vores datter, der kender Frederik, for havde det været en fremmed, så havde de ikke vidst, hvordan de skulle hjælpe Frederik. Altså, selv Karina måtte ringe til mig et par gange for at høre, hvordan hun skulle gøre det ene eller det andet, så det ville virkelig have været svært for en fremmed",* siger Malene.

Næste morgen har hævelserne lagt sig og Malene beder om at komme først i rækken til stuegangen, da hun har en syg og dement mand, der venter derhjemme. Hun bliver udskrevet i løbet af eftermiddagen og får besked på, at hun skal ringe 112 og stikke sig selv i låret med en EpiPen mod allergi, hvis hævelserne kommer igen. Hospitalet siger dog, at de ikke har flere og hun må derfor selv ud for at købe den på et apotek. Hun sender datteren hjem, men der går ikke mere end en times tid, før Malene igen begynder at hæve op. EpiPennen kommer i brug, mens hun venter på ambulance, og Karina vender tilbage for at overtage ansvaret for Frederik endnu en nat.

Den følgende morgen på hospitalet får Malene besked på, at hun kan regne med snart at blive udskrevet. Lykkelig over udsigten til at komme hjem gør Malene sig klar. Men i samme øjeblik hendes datter og søster ankommer for at hente hende, vender lægen tilbage med besked om, at de alligevel helst vil have, at Malene bliver til observation natten over. Det er en

fortvivlende melding, for nu skal der så igen laves nye arrangementer for Frederik. Karina kan ikke blive ved at forsømme sit arbejde, så Malene kontakter visitationen i Københavns Kommune for at forhøre sig om en akut aflastningsplads til Frederik. De kan ikke hjælpe, men henviser til egen læge, som stærkt fraråder akutte anbringelser, men foreslår kontakt til hjemmeplejen i stedet. Det ender dog med ikke at blive aktuelt, for det kaotiske forløb omkring Malenes indlæggelse er ikke slut endnu. Sent om aftenen kommer en overlæge nemlig med den besked, at hun ikke *må* blive længere. *"Det var hele tiden noget med aftaler, der blev lavet om, og det havde måske været ok, hvis det bare var mig, men jeg har jo Frederik derhjemme"* forklarer Malene om indlæggelsesforløbet.

Malene tager en taxa hjem til Frederik, og hun får besked på at købe en ny EpiPen, til brug hvis hævelserne kommer tilbage. Den følgende dag må Malene ud efter EpiPennen, som viser sig at være i restordre på de to apoteker, hun besøger. Faktisk var det et stort held, at hun fik fat i den første EpiPen, for de burde ikke ligge på lager, får hun at vide. *"Da var jeg rasende, og meget, meget træt. Hvordan kunne de dog sende mig hjem uden livsvigtig medicin? Jeg ringede ud til afdelingen på hospitalet og fortalte dem, at den var i restordre og pludselig kunne de så godt skaffe én til mig, men jeg skulle komme ud og hente den på hospitalet. Dér sendte jeg så min datter, for nu orkede jeg ikke mere"*.

Malene selv er tilbageholdende med at kritisere forløbet, men konstaterer, at selvom det er hårdt at blive syg og akut indlagt, så er det for intet at regne mod det kaos og arbejde, der opstår, når man samtidig er pårørende til én, der ikke kan klare sig selv. *"Hospitalet kunne i det mindste godt have givet mig den EpiPen. Det er jo også en måde at tage hensyn til min situation på, selvom de vel bare prøver at spare. Men det var sådan set livsnødvendig medicin, og det skal de give."*

Pårørende i Danmarks kommentar til Malenes historie

Malene udtrykker meget klart den pårørendes centrale rolle i en skrøbelig hverdag: *" hvis jeg pludselig og helt uforberedt skal afsted, så bliver det klart, hvor hjælpeløse vi faktisk er"*. Det var et stort held, at Malenes anfald ikke påvirkede hendes bevidsthedsniveau, så hun stadig var i stand til at ringe rundt og arrangere den nødvendige hjælp til Frederik. Det var også et held, at Malene og Frederik har en datter, der bor tæt nok på dem til, at hun kunne træde til med praktisk hjælp – og være fleksibel, da Malene først blev stillet udskrivning i vente, derefter blev bedt om at overnatte på hospitalet, for så alligevel at blive sendt hjem. Og endelig er det et svineheld, at Malene selv fik fat på den første EpiPen og at hun ikke faldt sammen i et nyt anfald, da hun hævede op for anden gang.

Anfaldet og oplevelserne med behandlingen havde ikke været spor rare, selv hvis Malene ikke havde haft en syg mand. Men med en helt nødvendig hjælperolle i hverdagen er pårørende som Malene særligt sårbare, og adskiller sig desuden fra andre ved netop ikke at kunne forvente nogen form for hjælp fra den kronisk syge ægtefælle.

Derfor mener *Pårørende i Danmark*, at det bør registreres, når man er nærmeste pårørende til et menneske med en plejekrævende kronisk sygdom. Så kan der tages de relevante hensyn og den nødvendige ekstra hjælp kan blive tilbudt i tide. Helt konkret kan man starte registreringen med at markere alle ægtefæller til mennesker med kronikertilskud, og derudover lade registreringen være en opgave for de praktiserende læger.