

## Bodils historie

Bodils datter Maria har hele sit liv været ramt af den ene sygdom efter den anden. Maria er født med rygmarvsbrok, fik meningitis som etårig og er blevet ventilopereret i hjernen 15 gange. Hun har fået en nyretransplantation, hun er hjerneskadet med kortlangtidshukommelsestab og kæmper desuden med angst og autisme. Maria har ifølge Bodil været igennem mindst 130 behandlinger siden sin fødsel til i dag, hvor hun er 36 år gammel.

101 gange har Maria været indlagt på forskellige sygehuse, og hver gang har nu 62-årige Bodil været med. Der er ikke et eneste øjeblik, hvor hun ikke har været der for sin datter. Men det har bestemt ikke været nemt. Bodil måtte tage nogle hårde kampe op og opfatter systemet som en konstant modstander. Bodil, der selv er sygeplejerske, har sat sig ind i alt om sin datters sygdom og handicap, men hendes viden bliver langt fra altid accepteret af hospitalernes personale.

En af de situationer, der har sat sig i kroppen på Bodil, var kort efter at Maria blev ventilopereret i hjernen. Hun skulle udskrives, men både Bodil og Maria selv oplever, at der er noget galt, da Maria klager over ondt i hovedet og selv siger, at lægerne ikke har opereret ventilerne ordentligt ind. Det forsikrer lægerne dog om, at de har gjort. Men Bodil står fast og beder om en kontrolscanning af Marias hjerne. Men det kan ikke lade sig gøre.

”Så fjerner han (lægen) trådene ned på maven... der er sådan en slange der går ind i bughulen... og da han tog trådene, så løb der hjernevæske ud på maven af Maria. Så sagde han: ’fy for satan, den slange ligger forkert’. Så opdagede de jo, at de havde opereret hende forkert. Maria havde altså ret i, at ventilerne ikke sad ordentligt,” siger Bodil.

En anden situation opstår, da Maria begynder at kaste op. Bodil tror, at hendes datter har fået tarmslyng, men da hun fortæller det til sygeplejerskerne, får hun bare at vide, at ”nu skal du godt nok holde op, det har hun ikke”. Men Bodil står fast og beslutter sig for at ringe til en læge, som hun kender godt. Og det viser sig, at han også mener, at Maria må have tarmslyng.

Bodil fortæller, at sygeplejersken siger, ”Okay, men så må vi jo lægge en slange ned i maven på hende for at få gang i det.” Så kigger han rundt og spørger om der er nogen der kan det. Det var der ikke. Det havde de ikke prøvet før. Bodil spørger om de da ikke har sonder liggende og om der ikke er en kirurgisk afdeling ovenpå. Jo, siger personalet, men gør ikke mere. Det ender med, at Bodil selv går op og henter udstyret, så hun kan lægge sonde på sin datter, som ganske rigtigt viser sig at have alvorlig tarmslyng.

Disse to situationer er blot eksempler på de mange gange, hvor Bodil og hendes datter har følt sig dårligt og uretfærdigt behandlet.

Så Bodil kender om nogen til det, at bliver overset og affejet som pårørende, selv med en faglig baggrund. Bodil oplever slet ikke, at der bliver lyttet til de pårørendes egne erfaringer og observationer. Tværtimod, så er hun blevet ignoreret og ikke taget alvorligt, hvilket kunne have haft fatale konsekvenser for hendes datter.

”Der hvor systemet ikke lytter til en, det er om ens erfaringer med sit handicappede barn, og sådan har det været lige, fra hun blev født og til i dag. De lytter hverken til den erfaring, jeg har inden for fagområdet, eller den erfaring som pårørende har med den, der er blevet syg, som man jo kender meget bedre end systemet gør”, fortæller Bodil.

Alle de kampe, som Bodil har taget med hospitalspersonale og læger, har sat dybe spor i hende. Det er en hård omgang psykisk for Bodil hver gang, hun kæmper sin datters sag, og det har påvirket hende meget. Det har blandt andet medvirket til, at Bodil har fået konstateret posttraumatisk stress, og at hun bliver angst, bare de mindste symptomer viser sig hos Maria.

”Altså, lige nu er jeg træt af systemet, og jeg har ikke tillid til nogen som helst. Problemet er, at man ikke ser hele mennesket. Maria er hun født med rygmærvsbrok, hun har ventiler i hjernen, hun har diskusprolaps, hun er hjerneskadet og hun har en ny nyre. Men hvis man bliver indlagt, så behandler de kun det, man er indlagt for og ikke alt det andet. Og de lytter ikke til den erfaring, de pårørende har. Vi er nærmest et irritationsmoment. Til gengæld synes de, at det er lækkert, at vi er med, for så behøver de ikke komme og tage sig af plejen,” siger Bodil.

Bodil og hendes mand har holdt sammen som hinandens støtter gennem alle de hårde år. Maria bor i dag i et privat bofællesskab, hvor hun bliver plejet af faglært og ufaglært personale. Hun ringer og skriver til Bodil mange gange om dagen, fordi hun er nervøs. Hun bliver hurtigt bange, når Bodil ikke er der. For som Maria selv siger: ”Hvis du ikke er der, mor, så dør jeg”. Og ifølge Bodil har hun sikkert ret. ”Det er det, der er sådan lidt grotesk,” slutter Bodil.

#### Pårørende i Danmark mener:

Bodils historie er et klassisk eksempel på dårlig – eller skal vi simpelthen sige: elendig – inddragelse af en meget engageret og vidende pårørende.

Det er nemt nok at blive inddraget som gratis arbejdskraft i pleje og omsorg, men mange pårørende oplever stadig, at det er vældig svært at blive inddraget som en videns ressource. Det er naturligvis meget frustrerende for den pårørende og kan, som i Bodils tilfælde, lede til problemer med angst. Patienterne angiver samtidig i de store undersøgelser af patienttilfredshed, at de bliver utrygge, når behandlerne ikke lytter til de pårørende.

I dag har pårørende ingen rettigheder i sundhedsvæsenet. Vi står med hatten i hånden og må håbe på, at den læge eller sygeplejerske, vores kære behandles af, har både tid og lyst til at lytte til os. Det er simpelthen ikke godt nok, når vi samtidig ved, hvor meget vigtig viden pårørende ligger inde med om patientens vaner, symptomer, tidligere behandlinger osv. osv. Derfor mener Pårørende i Danmark, at pårørende skal have ret til deres egne samtaler med den behandlende læge, og at inddragelsen af pårørende som en videns ressource skal ske på en struktureret og forpligtende måde på alle niveauer af sundhedsvæsenet.