

Aflastningsopholdet, der endte med at blive en alvorlig belastning

I forbindelse med en ferie i foråret 2014 oplevede Thomas, hvis kone Vinnie lider af atypisk parkinson, hvordan et aflastningstilbud fra kommunen resulterede i en markant sygdomsforværring. Aflastningen blev kort sagt til en belastning, som Vinnie stadig kæmper med at komme sig over.

Thomas fortæller: *"Jeg havde jo ikke i min vildeste fantasi forestillet mig, at det offentlige system kunne gå så galt. Jeg har hørt folk fortælle mig om det, og jeg har udtrykt bekymring over at sende Vinnie på aflastningsophold, men der har jeg fået at vide, at det skulle jeg da ikke være bekymret for. De var jo professionelle på plejecentret."*

Som pårørende kan det som uformel omsorgsyder være nødvendigt at tage på ferie for at få ny energi og få lidt afstand på det daglige arbejde. Det vidste Thomas, for han havde allerede tre gange før arrangeret aflastningsophold til Vinnie på kommunens lokale plejecenter. Han kendte derfor personalet og havde sikret sig, at den medarbejder, der førhen havde været ansvarlig for Vinnies aflastningsophold, ville være der i de 14 dage, han var på ferie. Thomas tog kontakt til den pågældende medarbejder for at tilbyde, at han og Vinnie kunne komme forbi plejecentret, så de sammen kunne drøfte Vinnies plejebehov. Vinnie kan som følge af sin sygdom ikke længere tale, og hendes tilstand var markant forværret i forhold til sidst, hun var på aflastningsophold. Thomas havde derfor en række oplysninger og gode råd om Vinnies pleje. Dette afslog medarbejderen dog og hun bad i stedet Thomas om at skrive en vejledning, som han kunne medbringe, når han afleverede Vinnie. Thomas gjorde, som medarbejderen ønskede, og medbragte sine beskrivelser på 3-4 A4 sider. Da han og Vinnie ankom, var den pågældende medarbejder ikke på arbejde, men hendes kollega, der var på arbejde i stedet, roste Thomas for hans grundige arbejde og lovede ham, at hun ville viderebringe papirerne.

14 dage efter, da Thomas kom for at hente Vinnie, lå papirerne samme sted som de var blevet lagt, da han afleverede hende. Den tilstand, Thomas fandt Vinnie i, forfærdede ham og vidnede om, at hans beskrivelser af Vinnies plejebehov aldrig var blevet læst. Hun havde tabt sig markant og fik fire dage efter opholdet, på opfordring af sin neurolog på Bispebjerg Hospital, indlagt en nasal sonde, som hun fire måneder efter opholdet stadig får mad og næring igennem. Inden opholdet kunne hun tygge og synke selv. Vinnie havde også mistet evnen til at gå og stå, hvilket hun i begrænset omfang kunne før aflastningsopholdet. Derudover erfarede Thomas, at Vinnie højst sandsynligt ikke havde været i bad i de 14 dage. Han hørte siden fra visitatoren, at aflastningscentrets personale havde beklaget sig over, at han ikke havde medbragt en vaskestol, da han afleverede Vinnie. Det havde Thomas dog gjort, men han fik besked på at tage den med hjem, fordi der allerede var en vaskestol på stuen.

Mens Thomas var på ferie, var han og Vinnies voksne datter på besøg hos Vinnie flere gange. Selvom der stod en behagelig lænestol på stuen, fandt datteren kun Vinnie liggende i sin seng eller siddende i en kørestol, der normalt kun er beregnet til transport i kortere perioder. Hun spurgte personalet, hvorfor de ikke satte Vinnie over i lænestolen, og fik som svar, at det turde de ikke – og selvom datteren fortalte, at Vinnie derhjemme blev rykket meget rundt mellem forskellige sidde- og liggepositioner, så ændrede det ikke ved personalets holdning. Resultatet blev, at Vinnie fik tryksår, som hun 4 måneder senere stadig kæmper med. Datteren erfarede også, at den medarbejder, der havde passet Vinnie før, halvvejs igennem forløbet var blevet

rykket til en anden afdeling. I stedet fik Vinnie en ung medarbejder, der prøvede at få hende til at spise en bolle, til trods for at Thomas' papirer udtrykkeligt beskrev, at Vinnie ikke kunne indtage føde uden hjælp. Datteren ønskede ikke at bekymre Thomas på den ferie, som hun vidste, han havde hårdt brug for, og hun valgte derfor først at fortælle ham om sine besøg, da han kom hjem. Hun fortalte også, at hendes egen datter på 11 år efter et besøg hos mormoren havde grædt på bagsædet af bilen, fordi hun var så rystet over mormorens tilstand. *"Er der ikke en dødeknop, man kan trykke på?"* havde hun spurgt.

Om hele forløbet siger Thomas at: *"Det, der er det værste for mig er, at man beder mig om noget - at jeg kom med den beskrivelse, som de kaldte "rigtig godt arbejde" - og så har de ikke engang har læst den! De sætter en tilfældig nyansat ind, som skal se til én, der er rigtig, rigtig syg. De har ikke andre, der ligner Vinnie. Det kræver specialindsigt at passe hende. Det er virkelig bekymrende, at man tror, at man kan sætte sådan én som Vinnie ind på lige fod med de andre beboere"*

Vinnies tilstand var ikke kun chokerende for Thomas, men også for alle de professionelle, der arbejder med Vinnie. Den ene af Vinnies to faste handicaphjælpere har siden sagt op, da Vinnies tilstand er så forværret, at hun ikke følte, at arbejdet med Vinnie kunne fortsætte. Vinnies fysioterapeut har gået med samme overvejelser. Vinnies neurolog fortalte Thomas, at der siden aflastningsopholdet var sket et markant skred i hendes sygdom, som bragte hende i fare for at miste livet, og han bad Thomas om at indgive en klage til kommunen.

Thomas har siden indgivet en skriftlig klage over forløbet til den pågældende kommune. Hans håb er, at klagen vil få kommunen til at rette op på forholdene på plejecentret, således at en lignende episode ikke vil gentage sig for andre borgere.

Pårørende i Danmarks kommentar til Thomas historie

Pårørende som Thomas påtager sig en voldsomt krævende pleje- og omsorgsopgave i hverdagen – en opgave, som fylder 24/7 og 365 dage om året. Det er der simpelthen ingen mennesker, der kan holde til i længden uden en pause. Derfor er det så vigtigt, at der tilbydes aflastningsophold for de sygdomsramte, sådan at den primære pårørende kan få mulighed for at tage fri, koble af og lade op igen. Og det er umådelig vigtigt, at disse aflastningsophold er af en sådan kvalitet, at den pårørende føler sig tryk ved at overlade den sygdomsramte til aflastningsstedet – i fuld fortrøstning om, at plejen og aktiveringen på stedet målrettes den sygdomsramtes behov. Det er frustrerende og dybt bekymrende, at Thomas' og Vinnies faste hjælperes store erfaringer fra en udfordrende hverdag med Vinnie slet ikke blev taget i betragtning af det plejepersonale, Vinnie kom i kontakt med under opholdet.

Derfor mener Pårørende i Danmark, at kvaliteten af aflastningsophold helt generelt skal løftes og at det skal sikres, at pårørendes og hjemmeplejeres erfaringer udnyttes.

- For at sikre kontinuitet i viden, skal der udpeges en fast kontaktperson for personer på aflastningsophold, ligesom gentagne ophold skal ske på samme sted og med samme kontaktperson.
- Den nærmeste pårørende skal vejledes tydeligt omkring den form, hvori viden skal videregives til plejepersonalet, og det skal kunne forventes, at alt personale har sat sig ind i de relevante informationer. Der skal afholdes en indflytningssamtale i forbindelse

med hvert aflastningsophold, sådan at forandringer og forværringer i den sygdomsramtes tilstand bliver formelt kommunikeret til aflastningsstedet.

- Der skal i aflastningsstedets planlægning af opholdet tages hensyn til det niveau af hjemmehjælp, aktivering og andre kommunale ydelser, som den sygdomsramte er visiteret til i eget hjem, sådan at nogenlunde samme niveau kan opretholdes under aflastningsopholdet.