

Presset ind i en ny rolle

Af Cand.mag og redaktør Lone Sevel

Som mange andre pårørende til kronisk og alvorligt syge blev Harald Fabricius også presset ind i en ny rolle, han ikke havde ønsket sig.

Harald er gift med Charlotte, der har fibromyalgi. De er begge omkring 50 år og bor i en ny lejlighed i København SV.

Harald har været med i hele udredningsforløbet, der har været langt, sejt og ydmygende for dem begge to. Det var godt og hjalp meget, at Charlotte er uddannet lægesekretær, så hun kunne forstå, hvad der blev sagt, siger Harald og fortæller videre om, hvor svært det var, da hun endelig efter 10 år fik diagnosen, og de skulle tackle den økonomiske situation og samtidig forholde sig til en sygdom, man ikke kan se. Det var en svær situation at stå i som pårørende, for hvor syg var hun egentlig, og hvor meget kunne man tillade sig at bede om?

Harald fik nu pludselig hele forsørgerrollen, og det var svært at tackle. Alle de ting, Charlotte ikke mere kunne i hjemmet, måtte Harald også overtage. Rent praktisk måtte de flytte fra det hjem, de havde bygget op sammen, da det var et 3-planshus, og de flyttede så til et 1-planshus. Hun magtede ikke trapperne. Og nu er Harald og Charlotte igen flyttet til en ny lejlighed i SV, men denne gang fordi Harald fik nyt job i København.

Charlotte er i dag førtidspensionist, men har været flexjobber på 15 timer, hvilket hun til sidst heller ikke kunne klare og kom så på

„Nogle gange fik jeg bare så meget nok af sygdom. Samtidig så jeg også mig selv som usympatisk og fyldt med skam, når jeg ikke kunne forholde mig til min kones sygdom.“



Harald og Charlotte er nu flyttet til en ny lækker lejlighed med elevator i København SV. Foto: Lone Sevel.

sygedagpenge. Præcis 14 dage før hun fik sin førtidspension, fik hun besked fra kommunen om, at når det nu ikke kunne være anderledes, så ville de tildele hende førtidspension. Hun var i mellemtiden på 'mange fuldstændig latterlige kurser', som intet havde med hendes sygdom og evnen til at tackle den at gøre.

Skamfølelse som pårørende

- Når et menneske bliver sygt, så rammer det jo også de pårørende. Men ingen i sundhedsvæsnet spurgte nogensinde, om jeg havde brug for støtte eller mere viden om sygdommen.

- Nogle gange fik jeg bare så meget nok af sygdom. Samtidig så jeg også mig selv som usympatisk og fyldt med skam, når jeg ikke kunne forholde mig til min kones sygdom.

Om det ydmygende forløb op til tildelingen af førtidspensionen fortæller Harald: ... Min kone er lidt rund, som jeg selv, og da vi sidder oppe hos kommunen, siger jobkonsulenten 'at det måske ville hjælpe, hvis hun tabte sig' ... Jobkonsulenten havde lægens udtalelse om, at Charlotte havde fibromyalgi liggende på sit bord!

Harald slutter af med et opråb til kommunerne: Kommunerne sidder som konger i deres eget lille rige og forvalter efter egen overbevisning. Fuldstændig lige glade med lægens udtalelser, den syges og de pårørendes fortælling. Spild af enorme samfundsressourcer, tid og ikke mindst en kæmpe belastning for os alle.

Pårørende slides ned og skal have målrettet hjælp

Af Cand.mag og redaktør Lone Sevel

De mange pårørende til fibromyalgiramte og alle øvrige pårørende har brug for en national handlingsplan, der giver lige vilkår for alle. Dansk Fibromyalgi-Forening har i sammenlutningen Danske Patienter bidraget til en fælles anbefaling med fokus på at afhjælpe de pårørendes udfordringer.

Pårørende er ofte den vigtigste støtte, og de har en unik viden om den enkeltes præferencer og livssituation. Men vilkårene for at varetage rollen som pårørende er for dårlige, når det kommer til muligheden for at få praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte og økonomisk kompensation. Det giver ikke den optimale behandling, og det koster samtidig dyrt for den enkelte pårørende og for samfundet generelt.

I forhold til fibromyalgipatienter oplever de pårørende typisk:

1. De samme frustrationer som patienten i forbindelse med udredning og behandling i det sociale system og i sundhedssystemet. Der er ofte tale om langvarige processer for de fibromyalgiramte. De pårørende oplever tvivl og uvished – ofte i flere år, hvilket er opslidende.
2. At patientens sygdom påvirker hele familien. Der kommer større krav og forventninger til de pårørende. Opgaver i familien skal løses anderledes end før, og der er færre kræfter at gøre godt med. Familiens økonomiske situation påvirkes, da mange mister deres indtægt, og nogle bliver afhængig af gensidig forsørgelse.
3. At stå helt alene med patientens sygdom. Flere oplever decideret ensomhed og kan føle sig socialt isoleret, når kontakten til venner og familie tynder ud.

4. At blive inddraget alt for sent i processen. Fibromyalgi behandles hos den praktiserende læge, og derfor er der som udgangspunkt ingen samtaler med den pårørende.
– Den nationale handlingsplan skal forbedre de pårørendes situation og skal tage højde for de udfordringer, som de står overfor, og handlingsplanen skal være forpligtende, understreger sekretariatschef Judi Olsen, Dansk Fibromyalgi-Forening. Udspillet blev sendt til sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) i slutningen af december 2017.

Anbefalingerne går på:

1. Langt bedre inddragelse af de pårørende i forhold til patientens forløb, vel at mærke på en måde, der er gavnlig for den enkelte pårørende.
2. Behov for følelsesmæssig støtte, så den pårørende ikke overlades helt til sig selv. Følelsesmæssig støtte kan have mange former: Netværkstilbud, coaching eller via tilbud i patientforeninger.
3. Praktishjælp, da der skal mere vejledning til, og der skal mere håndfast hjælp til at kunne navigere i et komplekst social- og sundhedssystem.
4. Større fleksibilitet på arbejdsmarkedet, så læsset ikke vælter i et presset hverdags- og arbejdsliv. Derudover vil det være en fordel med økonomisk kompensation, så privatøkonomien ikke lider skibbrud ved sygdom.
– I Dansk Fibromyalgi-Forening bakker vi kraftigt op om anbefalingerne og følger den politiske behandling meget tæt, da der afgjort er behov for markante forbedringer af vilkårene for pårørende, understreger formand Søren Harboe. Som pårørende til fibromyalgiramte kan du altid kontakte Dansk Fibromyalgi-Forening for råd og vejledning, bl.a. pjecen „Information til pårørende“, og besøg vores hjemmeside med en sektion for pårørende:

www.fibromyalgi.dk/til-dig-med-fibromyalgi/paarørende/

„I Dansk Fibromyalgi-Forening bakker vi kraftigt op om anbefalingerne og følger den politiske behandling meget tæt, da der afgjort er behov for markante forbedringer af vilkårene for pårørende“