

## Inddrag patient og pårørende

For godt 23 år siden blev flere af mine nære familiemedlemmer alvorligt syge og indlagt. Hver gang tilhørte jeg kredsen af de allernærmeste, men jeg husker kun to tilfælde, hvor jeg følte mig set af de sundhedsprofessionelle. I det første tilfælde blev min gamle farfar indlagt med det, vi nok i dag ville kalde KOL. Vi pårørende blev bedt tage stilling til, om vi ønskede, at han skulle lægges i respirator eller ej. Min far og jeg stod på gangen med en læge, vi aldrig havde mødt før, og kiggede rådvilde på hinanden. 'Har han livskvalitet?' spurgte lægen. 'Øhh...' svarede vi tøvende, mens vi prøvede at genkalde os billeder fra min farfars liv med min farmor i deres hus med den kæmpestore have, hvor han mest sad ned og så på, at hun knoklede rundt. 'Hvad ville du gøre?' spurgte min far lægen. 'Hvis det var min far, ville jeg lægge ham i respirator', svarede lægen, og det kunne vi naturligvis kun tilslutte os. Som vi stod dér på gangen, turde vi ikke gøre os til dommere over liv og død.

Den anden episode fandt sted kun et par måneder senere, da min mor var indlagt med en brækket arm, som desværre viste sig at være forårsaget af knoglemetastaser. Et par dage efter indlæggelsen trak en sygeplejerske mig ind på kontoret og spurgte: 'Ved din mor ikke, hvor syg hun er?' 'Næh...' svarede jeg og forsøgte at skjule min rædsel, for det vidste jeg sådan set heller ikke. Min mor døde få uger senere.

Nu stammer begge episoder fra en tid, hvor sundhedsprofessionelle ikke nødvendigvis tænkte på patient og pårørende som en helhed. Når jeg tænker tilbage på de to situationer – og det har jeg gjort et utal af gange de

forløbne år – er jeg yderst taknemmelig for, at der den senere tid er kommet mere fokus på samarbejde mellem sundhedspersonale og de pårørende. Derfor er det af stor betydning, at vi i Danmark nu har fået en professor, Kirsten Lomborg, der har den særlige opgave at forske i patientinvolvering og søge at få den virkeliggjort. Dermed vil risikoen mindskes for, at pårørende kommer ud for overrumplende spørgsmål eller ikke oplever sig set eller hørt. Som det fremgår af pårørendefortællingen s. 72 er der stadig plads til forbedring, idet Marianne nok kunne have ønsket sig at være en ligeværdig part i sin mands kræftbehandling og ikke blot blive betragtet som et besværligt vedhæng. Med denne første pårørendefortælling lancerer vi en ny genre. Via førstepersonsperspektivet vil vi bringe autentiske oplevelser fra både patienter og pårørende i håb om at inspirere til et udbygget samarbejde. Pårørendebeskrivelsen viser med al ønskelig tydelighed, at vi ikke har tid til at afvente, at der bliver enighed om, hvad 'patientinvolvering' præcis dækker over. Vi må arbejde på alle niveauer med den sag. Professor Helle Plough Hansen har fx påtaget sig at give os indsigt i livet med brystkræft. Hansen opfordrer os til at bevare en sund skepsis, når vi hører om nye begreber som 'patientinvolvering', 'empowerment' etc. Lad os afdække de skjulte antagelser, begreberne dækker over, med det professoren kalder for 'den nødvendige nysgerrighed'.

Med ønsket om en glædelig jul og et lykkelig bringende godt nytår fra Munksgaard og redaktionsgruppen.

*Bente Martinsen*