

## Marys historie

### Klage fra en bitter patient

Af Jørgen Jeppesen

*Hvordan tror du de opfatter dig?*

"Som en utrolig vanskelig patient. Det er jeg helt sikker på."

*Er du en vanskelig patient?*

"Ja. Det er jeg. På den måde at jeg ikke bare vil acceptere tingene. Det er helt bevidst, for jeg ved, hvad der er godt for min krop. Jeg er også typen, der går, hvis jeg ikke kommer til inden for et vist tidsrum, når jeg skal til en eller anden undersøgelse. Så skrider jeg, og så kan de give mig en ny tid.

Jeg har stor respekt for faglig viden, men jeg er ikke autoritetstro. Jeg mener, de mangler respekt for patienterne som mennesker."

Mary Malling Nielsen har muskelsvind og sidder i sin rækkehuslejlighed i Korup uden for Odense og er vred. Vred i betydningen: Såret og afmægtig. Noget, som godt kan forveksles med selvmedlidenhed. Måske ordet *bitter* dækker bedst.

Marys historie er en af dem, man som journalist kvier sig ved at skrive, for det er umuligt at udlevere henholdsvis skurken og helten til læserens dom og sympati. Har hun ret i alle sine klager over lægers og sygeplejerskers bedreviden? Sikkert i nogle, men næppe i alle, og man kan spørge, om der overhovedet er en historie. Det er der ikke i den forstand, mener jeg og vælger så alligevel at fortsætte, for Marys skæbne ligner talrige andres, der heller aldrig bliver fortalt, fordi de har for meget "på den ene side" og "på den anden side". Fordi de er uvæsentlige for *systemet*.

Men som Mary sidder der og beretter om meningsløse flytninger fra afdeling til afdeling, den forgæves kamp for at få lungefysioterapi og lægernes vægring ved at indlægge hende på intensiv, kommer man ikke et øjeblik i tvivl om, at hun mener hvert et ord. Det er sandt for hende, at hun har været i kløerne på læger og sygeplejersker, der reelt ingenting ved om muskelsvind og som - for at gøre ondt værre - hverken vil indrømme det, lytte til patienten selv eller spørge dem, der har ordentlig forstand på sygdommen.

Mary har været i klemme, hun er forbitret, og hun *har* brug for at sige det. Er det grund nok? Her er hendes version af historien, som begynder fredag aften den 6. december 1996.

### Ringeri til og fra og mellem

Mary bliver utilpas og beder sin mor blive hos sig natten over. Hun har på fornemmelsen, at noget er galt og frygter allerede en lungebetændelse.

Hun kender symptomerne fra mange gange før og tager noget af den penicillin, hun altid har liggende i skuffen. Med sin læges tilladelse, for han har sagt god for, at hun selv kan tage nogle piller, hvis noget er i optræk. Natten igennem giver moren hende lungefysioterapi, så Mary kan hoste slim op.

Tidligt næste morgen begynder et ringeri til og fra og mellem fysioterapeut, lægevagt, Odense Sygehus og Respirationscenter vest på Århus Kommunehospital. Fysioterapeuten, der normalt ville komme flere gange om dagen ved en lungebetændelse, tør ikke tage ansvaret, fordi en lungetest, som Institut for Muskelsvind for nylig har foretaget, viser; at Mary har en lav vejrtrækningsevne. Fysioterapeuten siger, hun skal ringe til sygehuset.

"Så prøvede jeg at ringe til lægevagten, og de sagde, at jeg skulle ringe til Respirationscenter vest på Århus Kommunehospital, men der sagde de, at jeg *skulle* indlægges på intensiv i Odense."

Mary ringer igen til lægevagten og forklarer, at hun *skal* indlægges på intensiv i Odense. Men det kan man ikke bare få lov til, får hun at vide. Først skal hun indlægges på en afdeling, som så eventuelt kan overflytte hende til intensiv.

Hen ad formiddagen kommer en ambulance og henter Mary. Hendes seng skal også med på grund af hendes muskelsvind. Hun bliver indlagt på lungeafdelingen med besked om at vente på en røntgenundersøgelse. Det meste af dagen går med at vente.

"Imens blev jeg hele tiden dårligere. Jeg spurgte, om jeg kunne få lungefysioterapi, for jeg vidste, at det havde jeg brug for til at hjælpe med at hoste. Men de ville ikke gøre noget, før jeg havde været til røntgen."

Først klokken fire om eftermiddagen bliver hun røntgenfotograferet og får konstateret den lungebetændelse, hun godt er klar over, hun har. Til Marys store lettelse kommer der endelig en fysioterapeut og giver hende lungefysioterapi.

### **Nogen bestemmer**

Sådan går et par dage, uden at Mary får det bedre. Nogen bestemmer, at hun skal på en anden afdeling (hvilken kan Mary ikke længere huske), men forinden får hun lov at komme en tur omkring intensiv for at blive suget. Nogle dage senere flyttes hun igen tilbage på lungeafdelingen.

"Nu gav de mig ilt. Men de vidste overhovedet ikke, hvad de skulle stille op med mig. Jeg lå bare der og fik ilt og blev dårligere og dårligere. Jeg havde brug for lungefysioterapi."

Igen flyttes hun til en anden afdeling, uden at vide hvorfor. Nogle fysioterapeuter vil give hende åndedrætshjælp med en maske, men Mary nægter, for hun ved, at hun risikerer at blive kvalt i sit eget slim, hvis ikke hun samtidig får lungefysioterapi til at hjælpe med at hoste. Det hjælper heller ikke, at hun får sin egen fysioterapeut til at ringe til kollegerne på sygehuset for at forklare, hvad og hvordan man gør.

"Enten turde de ikke, eller også forstod de det ikke."

Helt galt går det, da en ung fysioterapeut indvilliger i at give hende lungefysioterapi. Mary spørger, om han er helt klar over, hvad han skal gøre. Ja, siger han og går i gang, men holder så pludselig op, netop som en masse slim er trukket op, og Mary skal til at hoste det løs.

"Han turde ikke tage ansvaret længere, sagde han. Han stoppede bare, og jeg var ved at blive kvalt. Heldigvis var min mor der tilfældigvis, og hun reagerede bare. Hev ham til side og sagde: Lad mig komme til."

Mary er for alvor blevet bange og får en aftale med en læge om at kunne komme på intensiv og blive suget, når hun vil. Hendes egen læge kommer på besøg for at se, hvordan det går, og Mary fortæller ham, at hun er blevet lovet at komme på intensiv, når hun føler behov for det. Hendes læge får løftet bekræftet af den læge, der har givet det.

"Da jeg så om aftenen blev meget dårlig, bad jeg om at komme ned på intensiv, men nu var den læge der ikke længere, og jeg blev nægtet at komme på intensiv. Det kunne jeg ikke få lov til, og det hjalp ingenting, at jeg sagde, jeg havde en aftale om det."

I stedet sidder en af Marys veninder hos hende om natten og giver hende lungefysioterapi, så hun kan få luft. Næste dag får hun lov at komme på intensiv.

## **Ét stort kaos**

Langt om længe finder Odense Sygehus og Respirationscenter vest ud af, at det er nødvendigt at få Mary indlagt i Århus. Mandag d. 16. december kommer ambulancen for at hente hende, men så er udskrivningspapirerne ikke klar. Lægen på afdelingen ved ingenting og undrer sig over, at hun skal flyttes til Århus.

Marys svoger kører med i ambulancen; en tur der udvikler sig til et mareridt. Hun får for lidt ilt, bliver meget dårlig og mister bevidstheden. Svogeren beder ambulancefolkene om at skrue op for ilten, men de har tilsyneladende fået besked om kun at måtte give en vis mængde. Da Mary ankommer til Århus, er hun blå i hovedet og må genoplives.

"Da jeg kommer til mig selv, hører jeg stemmer, men det er sort for øjnene. Jeg kan kende min svogers stemme, men kan ikke holde mig ved bevidsthed og glider væk igen.

Da jeg vågner igen, ligger jeg i respirator."

På grund af julen skal Mary tilbage til Odense Sygehus. Der er ikke kapacitet til hende på respirationscentret, selv om hun skal have testet sine lunger og lavet hul i halsen til en permanent respirator. Det må vente til efter nytår. Mary er bange.

"I Odense vidste de jo ikke, hvad muskelsvind er. Nu skulle jeg tilbage til, jeg vidste ikke hvad, og det blev et stort kaos. De kendte intet til muskelsvind. De stillede enorme krav til mig; ting, som jeg overhovedet ikke kan. Jeg skulle sætte mig op, sætte mig i en stol, bevæge mig. Og hele tiden var der uro. Kun gardiner mellem sengene. Der lå folk, som kom ind fra ulykker. Folk, der var døden nær.

Jeg mødte mellem otte og 11 forskellige læger i løbet af dagen, som kom for at tilse mig, og som regel vidste ingen af dem en disse om handicap. Jeg måtte hele tiden kæmpe for at forklare, at det og det kan jeg ikke. Det og det kan jeg ikke tåle."

Mary kom i heftige diskussioner med sygeplejerskerne. De forlangte, at hun skulle sidde op og selv vende sig om på siden. Da hun fik liggesår, ville de have hende til at ligge på siden, men hun kunne hverken det ene eller det andet.

"De var nærmest små dronninger, - deres mening var simpelthen lov. Der var nogle enkelte sygeplejersker, som ville passe mig, men de fleste andre ville ikke acceptere, at der var en, som sagde til og fra.

Og mine hjælpere blev kostet rundt med. De måtte ikke hente mad, de måtte ikke bruge toilettet. Det var jeg ked af, for hjælperne var vigtige for mig."

### **Man er så utroligt afhængig**

*Men respirator ville du vel under alle omstændigheder skulle have haft?*

"Det er ikke sikkert. Jeg skulle undersøges for det. Men så ville jeg have været forberedt på det."

*Du synes, de bar lavet fejl på Odense Sygehus?*

"Ja. Det har de absolut. De burde kontakte nogen, der har forstand på muskelsvind. Enten Respirationscenter Vest eller Institut for Muskelsvind og følge deres vejledning. De burde have givet lungefysioterapi, og de burde have indlagt mig på intensiv.

Men det værste er, at det ikke nytter, når man siger noget til dem. Vi med muskelsvind ved som regel ret meget om vores sygdom, vi er nærmest lidt uddannede i den. Jeg kan godt forstå, at de ikke ved meget om muskelsvind, men jeg kan ikke acceptere deres mangel på respekt, og at de ikke kontakter nogen, der ved noget. At de ikke indrømmer, at de står med et tilfælde, de ikke har forstand på. Jeg har jo bedt dem om det masser af gange. Og endda selv fortalt dem, hvad de skulle gøre.

Det er groft, at når du er psykisk ude af balance og fysisk utrolig dårlig, at du så hele tiden skal kæmpe. Hele tiden skal argumentere med sygeplejersker og læger. Man er så utroligt afhængig."

*Hvordan bar du det nu?*

"Fysisk er jeg overhovedet ikke kommet på toppen. Jeg skal stadig tage nogle kilo på, og jeg dør stadigvæk med mit liggesår. Psykisk går det bedre, meget bedre, men der skal ikke ret meget til at slå mig ud.

Men jeg er ræd for dem på Odense Sygehus. Jeg er bange, hvis jeg skal derind igen. Men måske er jeg blevet overhysterisk.

Jeg synes simpelthen bare, der skal gøres noget. Også når jeg tænker på alle børnene med muskelsvind, de kan jo ikke sige fra."

*Via sin læge har Mary nit fået en skriftlig aftale om, at hun fremover med det samme skal indlægges på Respirationscenter Vest i Århus = hvis der er plads. Indtil der bliver plads skal hun forblive indlagt på kun en*

*afdeling på Odense Sygehus.*