



Hvornår er man pårørende? Og skal man være i familie eller bare en god ven for at være pårørende? Her i temaet viser vi begge slags – og i begge tilfælde går forpligtelse, ansvar og omsorg hånd i hånd

En barndomsven blev nærmeste pårørende

Lars Mandal trådte til, da håndboldkammeraten fra Struer sad lammet i sin kørestol. Som pårørende fandt han glæden ved at holde modet oppe hos vennen og følte afmagt og frustration under kampen med de kommunale myndigheder

AF LENE FRØSLEV / FOTO: NIELS ÅGE SKOVBO OG PRIVATFOTOS

Det var sidst på eftermiddagen en dag i november i 2008. Det småregnede, da Lars Mandal cyklede mod øst ad Godthåbsvej på Frederiksberg. Han havde netop krydset Nordre Fasanvej, da mobilen ringede.

“Nå, så skete det”, lød det i øret. Det var Steffen, en kammerat fra det københavnske Struer-slæng, der var først med den kedelige nyhed. Deres fælles ven, Hans Jørgensen, var faldet om på sit arbejde i Gladsaxe og havde fået to store hjerneblødninger.

“Jeg stod af cyklen og gik i læ. Også for at have lidt ro omkring mig. Jeg tænkte: Øv, satans! Men det måtte jo ske en dag. Hans havde leget med ilden; han var for tyk, levede et usammenhængende liv, spiste for dårligt, røg og drak et par øl for meget. Han var en tikkende bombe,” fortæller Lars Mandal.

Nærmeste pårørende

Den eftermiddag i regnen på Godt-

håbsvej stod det klart, at det måtte være vennerne, der skulle tage sig af Hans, når han kom ud af den kunstige koma på Herlev Hospital.

Kammeratens søster og svoger boede i Jylland. Derfor var Hans' egentlige familie de Struerdrenge, som han elskede at feste med på 'Musen og Elefanten' i Vestergade inde ved Rådhuspladsen.

Lars Mandal, Per Friis og Preben Honore var Hans' aller-nærmeste venner. Derfor var det en naturlig følge, at Lars blev registreret som nærmeste pårørende. Det var ham, der tog ansvar. Det var ham, myndighederne skulle kontakte, når det var nødvendigt. Det var ham, der skulle tage slagsmålene med kommunen. Det var ham og venner-

ne, der skulle holde modet oppe hos Hans. Sådan som nærmeste pårørende gør.”

“Hans var blevet lammet i venstre side. Hjerneblødningerne havde ramt balancecentret, som er helt afgørende, når man skal stå og gå. Derfor blev det klart for os, at der skulle hurtig og voldsom genoptræning til. Hans var jo ikke engang fyldt 50, og han havde et job som IT-tekniker at passe. Men der skete ingenting. Hans fik ikke den genoptræning, og han blev dårligere og dårligere. Det var hårdt at opleve. Meget hårdt,” siger Lars Mandal.

Fløj og back gennem livet

Det var håndbolden, der førte Lars og Hans sammen. I Struer HK spillede Lars venstre back, mens den tre år yngre Hans spillede højre fløj. Senere flyttede de begge til Århus for at studere. Her levede de det søde ungdommeliv med fest og farver. De raflede 'tænkeboks' på fru Pinds Cafe i Skolegade. Og de fortsatte med at spille de samme pladser på håndboldholdet i AIA Tranbjerg.

Karriere bragte dem begge til København. Lars blev tv-journalist, giftede sig og fik børn. Og Hans, der etablerede sig som selvstændig IT-konsulent, blev en naturlig del af Mandal-familien.

Hans levede det fornøjelige sing-

levliv med masser af cola, Carlsberg og cigaretter tilsat grillmad og manglende motion. Vægten sneg sig efterhånden op på 125 kilo. Han var vennernes ven. Elskede at spille mausel til langt ud på natten, og



Preben Honore og Danny King på Kastrup lystbådehavn med Hans, februar 2008.

årets højdepunkt var drenge-julefrokosten med slænget af venner fra Struer.

Det var en flok venner med et lige fremt friskprog. Der blev snakket lige ud af posen, og en spade blev kaldt en spade. Så Hans fik gang på gang ...



”Vi traf ikke nogen beslutning om, at vi skulle være der for ham. Det skete bare. Vi var vel Hans’ brødre, alle os Struer-drenge i København.”

... at vide, at han skulle til at passe på sig selv. Ellers ville det gå galt en dag.

”Men han var stædig som en hel æselfarm. Hver gang, vi nærmede os det emne, fik vi bare at vide at vi skulle holde kæft og lade være med at blande os,” husker Lars Mandal.

Vi var Hans’ brødre

Og det gik galt den fredag i november. Hans kom aldrig ud af sin kørestol, havde svært ved at tale, og blev langsomt mere og mere trist. Og så gjaldt det bare for Lars om at være der for ham, og få det hele passet ind med job og familie. Som man nu gør, når man er nærmeste pårørende til en, der pludselig bliver handicappet.

”Vi traf ikke nogen beslutning om, at vi skulle være der for ham. Det ske-

te bare. Vi var vel Hans’ brødre, alle os Struer-drenge i København. Så for mig var det helt naturligt at træde til. Også for min kone og mine børn. Hans var jo blevet en del af min familie,” siger Lars Mandal.

Lars og Hans talte sammen hver dag, da han kom hjem fra hospitalet i kørestolen. Det samme gjorde nogle af de andre venner. Enten med te-

lefonsamtaler, på mail eller ofte på SMS. Korte beskeder og små kommentarer, havde Hans det bedst med.

”Vi hyggede os med de SMS’er, hvor vi konkurrerede om at tippe fodboldresultater. Vi spillede hver gang om en stor fadøl, selv om vi aldrig fik en eneste. Det havde vi det meget fornøjeligt med,” fortæller Lars Mandal.

”Han blev dårligere og dårligere, og jeg måtte jo hver dag sikre mig, at han ikke var gledet ud af kørestolen eller var faldet. At der ikke var sket ham noget. Jeg blev altid nervøs, når han ikke svarede. Så tog jeg ud til ham, for han skulle ikke ligge hjælpeløs. Men jeg har også ofte haft dårlig samvittighed, når jeg ikke nåede ud til ham.”

Jeg gider ikke mere

Som pårørende var det hårdt for Lars Mandal at se vennen blive dårligere og dårligere. At humøret svandt. At se en stor mand visne hen.

”Åhhh, det var så opslidende. Jeg blev ked af at se, at Hans stille og roligt mistede livsmodet. Det var vildt frustrerende at opleve, at myndighederne aldrig for alvor lyttede til det, vi sagde. At de var ligeglade. Man føler sig vildt magtesløs. Men over for Hans skulle man jo være optimistisk, glad, positiv og se fremad. Sige: ”Vi skal nok finde ud af det” og ”det skal nok gå”. Men det gjorde det jo ikke”.

I forsommeren i år besluttede Hans sig for at dø. Han mistede den sidste livsvilje, efter han oplevede at måtte sidde i sin egen afføring i mange timer.

”Jeg gider simpelthen ikke mere,” sagde han til sine nærmeste venner en dag. Og så holdt han op med at spise. Ud fra deisen: Kommer der ikke noget ind, så kommer der heller ikke noget ud.

Efter to uger blev han indlagt på Hvidovre hospital. Konfus og dehydreret. Nærmeste pårørende blev ikke orienteret. Hverken Lars Mandal eller Hans’ søster, Hanne Jørgensen i Struer.

Hans Jørgensen døde efter få dage på medicinsk afdeling. Struer-drenge og familien samledes til mindehøjtidelighed i kapellet, og for de pårørende var det på én gang sørgeligt og en lettelse, konstaterer Lars Mandal.

”Det var godt for Hans, for det var døden, han ville. Jeg kunne godt lide at være sammen med ham, og jeg følte, at jeg gjorde en forskel. Men der var ikke mere at komme efter”. •



Et af de sidste billeder af Hans i live.

NETVÆRKET

VENNEN:

Jeg savner ham

"Jeg har aldrig været i tvivl om, at jeg skulle være der for Hans. Det var helt naturligt."

Sådan siger IT konsulent Per Friis. Han var sammen med Lars Mandal nærmeste pårørende, da den fælles kammerat Hans Jørgensen faldt om med en hjerneblødning og blev svært handicappet.



"Det sværeste som pårørende var, at Hans var så skide stædig. Han ville ikke noget som helst, ligegyldigt hvad jeg foreslog af køreture eller familiebesøg. Det var grænseløst irriterende," fortæller Per Friis, der i lange perioder besøgte Hans to-tre gange om ugen.

"Til gengæld var det godt, at han lignede sig selv. Han havde sin humor, og kunne, som han altid havde gjort, komme med spydige kommentarer til livet, hvad vi så i fjernsynet og hvad, der skete i samfundet."

Hans døde en tirsdag aften. Næste dag tog Per ud til ham i kapellet. Han kyssede Hans på panden, og så skældte han den døde kammerat huden fuld i næsten ti minutter.

"Hold kæft, hvor skældte jeg ud. Og jeg græd. Jeg kunne ikke holde det ud. Men så var det også overstået. Så følte jeg, at det var godt og rigtigt, og det bedste for Hans. Han kunne ikke mere," siger Per Friis.

"Men jeg savner ham ad helvede til."

SØSTEREN:

København er langt væk

"Det betød rigtigt meget, at Lars og Per var der i København. Det var alt værd, at de var i nærheden, når det hele gik i hårdknude for Hans. Også til tage hånd om alt det med myndighederne. Det er jo langt væk for mig derovre."

Hanne Jørgensen er søster til Hans. Men hun bor i barnedomsbyen Struer i Nordvestjylland, og arbejder fuld tid som speciallærer. Og Struer ville Hans under ingen omstændigheder flytte tilbage til.

"Vi var meget tætte, Hans og jeg. Vi herovre var hans hjemstavn. Men al hans sociale kontakt var jo i København, så han ville føle sig deporteret, hvis han skulle herover. Men det var meget svært at sidde her i Struer og ikke kunne gøre noget," siger Hanne Jørgensen.

Hun var i telefonisk kontakt med sin bror hver dag, i hvert tilfælde i begyndelsen af Hans'

sygdom. Senere blev det fast rutine at høres ved i telefonen hver lørdag. Også selv om Hans havde svært ved at tale efter hjerneblødningen.

"Man skulle kende ham for at forstå ham. Men vi skulle lige høre, hvordan det gik," fortæller Hanne Jørgensen.

Det blev rigtigt svært at være søster i Struer, da Hans blev dårligere. Han blev træt, ked af det og syntes ikke, der var noget, der duede. Han ville ingen steder hen, og familien fra Struer måtte helst ikke være på besøg i for lang tid.

"Vi kunne ikke glæde ham med noget. Han ville ikke på plejehjem eller i et bofællesskab. Og samtidig faldt den offentlige støtte fra. Alt var skåret ind til benet," husker Hanne Jørgensen.

"Det var total afmagt. Og lidt vrede".



EKSPERTERNE

Hanna Früstück, pårørendekonsulent i Århus Kommune:

Kvinder siger ikke stop

"Ikke to pårørende er ens, men især kvinder trækker den vældig, vældig langt i forhold til at bede om støtte og hjælp som pårørende. Også selv om de er blevet opfordret til det. Jeg har oplevet, at kvinder pludselig bry-



der helt sammen og ryger på hospitalet, fordi de ikke kan mere. Mænd er bedre og hurtigere til at bede om støtte: Nu skal der hjælp til bad og påklædning."

"Jeg har selv en veninde, hvis mand er dement, men også i mine år med Demens Cafe har jeg oplevet den fuldstændigt totale ensomhed, der er forbundet med at være pårørende til en dement ægtefælle. At leve med et menneske, du har elsket, og som nu har forandret sig og blevet et andet menneske."

"Erfarne pårørende har rigtig meget at give til andre pårørende. Derfor holder vi en gang om måneden et pårørendeforum, hvor de mødes uformelt og selv bestemmer, hvad de vil tale om. Der er meget alvor, men de har det også sjovt."

Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark:

Pårørende ind i lyset

"Mange samarbejder om at gøre pårørende usynlige. Alle er fokuserede på den sygdomsramte. Og den pårørende selv er også fokuseret på den sygdomsramte. Vi vil have løftet de pårørende ind i lyset, så de selv og andre kan se de belastninger, de er udsat for. Tænk hvis de pårørende gik i generalstrejke. De er jo en enorm samfundsøkonomisk resurse. Derfor skal der også tænkes i strukturelle ændringer, hvis man kalkulerer med pårørende som samfundsressource i form af fx omsorgsdage og deltidsplejeorlov."

"Den demente partner flytter først på plejehjem, når den pårørende er slidt op. Det er et rigtigt godt billede på, at du som pårørende til sidesætter egne behov og fokuserer 100 procent på den sygdomsramte. Når vi flyver står der, at vi først selv skal tage iltmaske på, før vi kan hjælpe andre. Det kan føles egoistisk at sige: Jeg vil have fri en dag om ugen – men det er vigtigt så vi kan klare pårørende-rollen på længere sigt."

"Jo mere vi som samfund lægger over på de pårørende, jo mere lader vi dem i stikken, der ikke har pårørende eller har pårørende, der bor meget langt væk."

