

Tanker fra en 18-årig pårørende

Tekst af Josephine Kaas Jørgensen



Jeg ved ikke lige, hvordan jeg skal starte. Altså jeg er 18 år på nuværende tidspunkt, men udover det er, der ikke så meget andet vigtigt at fortælle. Dog har jeg noget andet at emne som berører mig, et emne som de færreste forstår. Sygdom i familien. Det kan være en farmor, onkel eller mor. Selvom det måske ikke er en, der står en virkelig nær sådan genetisk eller familiemæssigt. Kan det stadig være utrolig hårdt for en, og det rammer en som et lyn, når nogen man holder af fejler noget på den ene eller anden måde. Forholdet til den syge spiller naturligvis også en rolle, hvis man har en syg bedstefar, kan det være det samme som, hvis man har en syg mor. Da forholdet til ens bedstefar kan være helt specielt. Pointen er bare, at det ikke spiller en rolle hvem, men hvordan man har det med den person.

I min familie er det en person, som jeg elsker himmelsk højt (selvfølgelig), som er syg. Hun er den jeg snakker med om alt, og det har jeg altid gjort. Hun har været der, holdt af mig og vist mig kærlighed i tykt og tyndt. Og nu står hun på en liste, men ikke en hvilken som helst liste. Nej den her liste er helt speciel. Den her liste kan ikke sammenlignes med normale lister. Nej, listen er kun for få mennesker, de få mennesker, som har brug for en ny lever. Og det har min mor. Alt dette er slemt nok i sig selv. Og i nogle tilfælde er det også mennesker, "der selv kan gøre for det", som står på listen. Altså det vil sige de har drukket, taget stoffer eller lignende, og derfor er deres lever blevet smadret. MEN NEJ. Sådan er det ikke for min mor. Nej hun er lige pludselig blevet diagnosticeret med primær skleroserende kolangitis. Det lyder måske meget fancy, men det er det ikke. Det er faktisk ret enkelt. Det er en slags betændelse i galdegangene, som gør at leveren ikke fungerer optimalt. Derudover er MIN mor i det specielle tilfælde, hvor hun har dræn i maven. Hvilket vil sige, at hun har nogle meget tynde rør ud af leveren, som gør, at forsnævringerne i galdegangene bliver udvidet lidt, så galden kan komme videre og ud af leveren. Trods drænes funktion er inde i kroppen, ses de to dræn lige så tydeligt uden på maven. Og disse dræn skal skylles med saltvand, hvilket hjemmesygeplejersken bør gøre. Dog har vi i min familie selv valgt at gøre det, og under kontrolbesøg på hospitalerne, siger sygeplejerskerne, at vores skylning er ganske udmærket.

Ud over at skylle drænene skal sommerfugle-plasteret og beskyttelsen omkring drænene også skiftes. Dette er heller ikke noget svært job, og derfor klarer vi det også selv. Og nårh ja så skal man sprite fingre HELE tiden pga. hygiejnen. Tilbage til skiftning af plaster og beskyttelse. Som sagt skifter vi det selv. Det foregår således, at man tager sommerfugle-plasteret, som er det plaster der sidder tættest ind til kroppen og derfor også mellem drænene og beskyttelsen, af, og skifter det ud med et nyt. Easy. Derefter skal man tage beskyttelsen, som består af nogle tynde lag vat og et tyndt plastic lag, der klister på den ene side, og skifter ud med nyt. Det er pretty much det fysiske. Meeen der er også en psykisk del.

Før den psykiske del, skal jeg nok lige fortælle jer, hvordan status praktisk talt er. Altså min familie og jeg må ikke tage mere end en time fra vores hjem. Hvilket vil sige intet udland, ikke engang et lille smut til Tyskland eller Sverige. Nope intet. Derudover foregår operationen i København, hvilket er en smule væk, når man bor i Jylland. Praktisk vil der ske det, at Rigshospitalet ringer, når der er en lever til min mor. Derefter har hun ca. en time til at pakke en taske inden afrejse. Når hun så kommer over til København, skal hun have blodprøver og nogle andre forundersøgelser som tjek for, at leveren passer. Under denne proces kan det sagtens være, at operationen ikke bliver til noget. Grunden til dette er, at en lever skal transplanteres inden for 16 timer (sådan cirka), og derfor har de ikke helt tid på hospitalet til at se om, der er noget galt med leveren. Men ja, det vil sige man kan blive ringet op, have pakket og være på vej til Rigshospitalet og så få at vide, at det ikke bliver til noget. Det sker heldigvis ikke så tit. DOG er det da sket for vores familie, for min mor. TRE GANGE. Tre gange har hun været på vej, men fået besked på at tage hjem igen. Hvilket hun har måtte gøre. Første gang var ikke så slem, hun var lidt under halvvejs og fik så besked på at leveren ikke passede alligevel. Dette gjorde ondt, men det ødelagde ikke min stærke mor. Tværtimod hun blev mere klar til, når det næste opkald kom. Da hun er meget positiv, og tænkte:

“Jamen så må det jo være, fordi de er ved at overveje mig som mulighed indenfor den nærmeste fremtid”

Hun er så stærk. Jeg elsker hende. Anden gang var reaktionen dog anderledes. Denne gang kom hun også længere i processen, ja kun en halvtime inden operationen skulle have fundet sted, blev alt afbrudt. Leveren duede ikke. Det gjorde ikke ondt. Nej det var hjerteskrærende. Man bliver nok aldrig psykisk klar til sådan en operation, men man kan vænne sig til tanken. Og de var netop det hun havde gjort. En trist mor måtte med sin mand vende tilbage til Jylland, tilbage til sine børn, som allerede vidste besked om operationen. Jeg glemmer aldrig den aftenen.

Min mor er ikke typen der græder, ikke fordi hun ikke vil vise sine følelser. Nej hun er bare utrolig stærk. Derfor rammer det hårdt, virkelig hårdt, at se hende græde. Min mor, hende som sad ved min side gang efter gang, sad nu igen ved min side, men denne gang var det hende, der græd. Hvad gør man, når en af sine yndlings personer, en af de stærkeste person giver sig til græde? Ja, jeg vidste det ikke. Hun hulkede ikke, hvilket jeg selvfølgelig var glad for. Men tårerne kunne dog heller ikke holde sig tilbage. Så der sad jeg, trist med tårer i mine

egne øjne og kiggede på min mor. Jeg gjorde ikke noget, andet end selv at græde. For ærligt, så anede jeg ikke, hvad jeg skulle gøre. Jeg har jo aldrig stået i den situation før. Og håber ikke på at gøre det igen. Senere på aften strejfede det mig, hvordan min mors dag havde forløbet sig siden opkaldet.

Telefonen ringede på en helt almindelig dag. Og kun to uger inden var det samme nummer der havde ringet. Så forventningsfuld tager hun telefonen, og får beskeden. NU. Hun tager hjem pakker, og gør sig klar. Da hun når København er det allerede mørkt, men det spiller ingen rolle for denne operation. Alt skal forberedes. Min mor bliver instrueret om forløbet. Og derefter bliver hun kastet rundt fra den ene prøve til den anden. Fysisk og psykisk smerte. Måske får hun lige lukket øjnene i et par timer inden næste forberedelse bliver gjort. Et par timer efter får hun at vide, leveren ikke passer. Nu er det altså morgen igen, og forberedelserne har stået på hele natten. Og nu som et lyn fra en skyfri himmel får hun denne besked og må vende snuden hjemad. Tomhændet må hun sætte sig ind i bilen, og stige ud og gå ind i vores hus, som hun først havde regnet med at skulle se efter operationen. Når hun var på den anden side.

Sådan havde min mor det, sådan forløb hendes dag sådan cirka. En hård dag. Men somme tider føles alle dage hårde. Eksempelvis (og ja det er lidt egoistisk) vil jeg gerne til udlandet i sommerferien. Det har jeg ikke været i to år, da sygdommen har stået på så længe. Men nej, vi skal op i et sommerhus og måske et andet sted i Danmark, der enten ligger 1 time fra hjemmet eller tættere på København end vores nuværende placering. For det andet føler jeg mig også egoistisk. Det er ikke en hemmelighed min mor ikke har så meget energi, hun ligger ikke i sengen hele tiden, nej nej, men hun har ikke samme mængde energi som førhen. Men ja, jeg er egoistisk, når jeg så tager hendes energi, hvis hun ikke har så meget. Jeg føler mig egoistisk, når jeg sætter mine egne behov før hendes. Selvom jeg desperat prøver det omvendte. Jeg føler mig egoistisk, når jeg ikke har overskud efter en lang dag til at rydde op, lave aftensmad eller bare gøre det lidt lettere for min kære mor. Jeg føler mig egoistisk, når jeg bliver sur på hende, fordi vi "aldrig" laver noget sammen. Men jeg er ikke egoistisk, og det er andre med samme tanker som mig heller ikke. Det eneste vi er, er mennesker. Vi er mennesker allesammen. Og som menneske ved man ikke alting, man reagerer ikke, som man ønsker på mange ting og man gøre ting og siger ting, man senere fortryder. Men trods det, gør vi så meget andet. Vi er der for så mange mennesker og giver noget til så mange. Og derfor behøver vi ikke at have dårlig samvittighed over os selv, men blot enkelte af vores handlinger. Selvom det kan være svært at fortælle sig selv, skal vi bare huske på det.

På den anden side får jeg også dårlig samvittighed, når min mor så bruger noget energi på mig. Det skal forstås således:

Jeg sidder på mit værelse og laver lektier. Min mor kommer ind af døren. (Som sædvanlig er hun nok træt). Der går nok 10 min, så kommer hun ind med lidt gulerødder, agurker og måske også lidt dip.

I det tilfælde ville mange tænke “nå tak” og måske lige sige “tusind tak mor”. Men det gør jeg ikke, nej. Jeg reagerer med en irritabel reaktion. Dette er ikke, fordi jeg ikke sætter pris på det, nej tværtimod. Min reaktion skyldes, min dårlige samvittighed, for ja jeg får dårlig samvittighed. I mit hoved er situationen anderledes, selvom min mor gør denne gerning af kærlighed, føler jeg, at jeg tærer på hendes energi. Det samme sker, når vi f.eks. ser en film eller spiller et spil. Disse små hyggestunder tager lidt energi fra min mor, som hun måske kunne bruge et andet sted. Dog er det værste af alt, når jeg selv har noget på hjertet, hvis jeg selv er ked af det. Den jeg er, har nemlig brug for at snakke med nogen, og som tidligere nævnt, har denne “nogen” oftest været min mor. Men hvad nu? Min mor er jo syg, overskuddet er lavt og trætheden konstant. Kan jeg tillade mig at bruge hendes energi på mine bagateller? For jeg føler mine problemer er bagateller. Men samtidig kender jeg min mor, og jeg ved, at hun altid, som i virkelig altid, vil lytte til mig. Så hvorfor lader jeg hende ikke? Det er spørgsmålet. Og svaret er enkelt. Jeg vil ikke tynge hende, gør hende mere træt eller bruge hendes energi med mine problemer. Det føler jeg bare er unfair, når hun selv kæmper med at holde humøret højt. Hele denne konstatering er urimelig, det ved jeg. Og hun bliver nok alligevel mere ked af, at jeg ikke betror mig til hende, end at jeg gør. Sådan tror jeg de fleste forældre har det, om de er syge eller ej. Når det så er sagt, skal jeg arbejde med at give hende plads til at gøre noget for mig, at lytte til mig og at være der for mig. Jeg husker nemlig en gang, hvor min mor blev helt frustreret over, at jeg ikke lod hende gøre noget godt for mig. Der tænkte jeg igen tanken omkring ikke at bruge hendes energi. Men da hun så fortalte, at det betød noget for hende, at hun kunne gøre mig glad ved f.eks. at lave de gulerødder med dip, fordi hun på andre punkter som f.eks. rejser osv. ikke kunne indfri mine lyster, kunne jeg se det fra hendes perspektiv. For det må da være træls ikke at kunne eller have overskud til at gøre noget for dem, man holder af. Og som hun selv siger:

“Jeg kan ikke bruge mit liv på at have ondt af mig selv eller begrænse mig lige så snart sygdommen kan mærkes. For at jeg kan leve, må jeg tage nogle valg, som er rigtige i momentet, men som senere hen kan mærkes rent fysisk f.eks. gennem træthed.”

Dette er meget inspirerende og uselvisk, hvilket også er de to ord jeg ville beskrive min mor med. For jeg synes virkelig, hun er en sej kvinde. Og jeg er meget stolt over, at netop hun er min mor. Efterhånden har jeg også lært, at det giver noget godt at sætte pris på de små ting og at værdsætte livet med de forudsætninger, man har.

Tanker fra Josephine