

Det er vigtigt at være åben og ærlig om alle de tanker og følelser, der måtte komme

Casper Ditlev Clayton, 21 år, blev født med gensygdommen GSD type 1A eller GSD von Gierke, og Casper blev levertransplanteret i 2015 på grund af leverkræft. Her følger historien om Caspers sjældne sygdom og de mange, lange og hårde sygdomsforløb - fortalt af Caspers mor, Marlene Ditlev Clayton. Hun udtrykker med stort mod tanker og følelser ved være mor og pårørende samt også tanker fra sin søn.

Redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Casper skulle starte i 0. klasse. Her skulle alle børn undersøges af skolelægen, og ved denne undersøgelse, hvor jeg også var med, spurgte skolelægen, om jeg var klar over, at Casper havde en for stor lever. Det måtte jeg sige nej til, da ingen havde nævnt det før. Heldigvis opdagede lægen noget, som havde en kæmpe betydning for Caspers ve og vel. Og hun fik lavet en aftale med Glostrup Sygehus, børneafdelingen, dagen efter til videre udredning.

Mormors journal i Sverige

Det skulle nu ikke blive så nemt, for det, Casper åbenbart fejlede, var der ingen, der kendte til. Casper var igennem en masse undersøgelser og indlæggelser i fem måneder. Hans blodprøver og blod-sukker viste, at han kunne have været en

gammel alkoholiker, og hver gang vi kom på sygehuset, var det en ny læge, og hver gang fortalte jeg, at jeg havde haft en mormor, som havde en meget sjælden lever-sygdom (til at starte med troede hendes læge, at hun var alkoholiker på trods af, at hun aldrig drak alkohol).

Om min mormors sygdom kunne være arvelig, var der ikke nogen, der syntes var vigtigt og værd at undersøge. Lige indtil en dag, hvor vi kom ind til en ældre professor, som spurgte, om han måtte sende bud efter min mormors journal i Sverige (hun var svensker og død 14 år tidligere af kræft, primær tumor i leveren og metastaser i stort set hele kroppen). Det gav jeg selvfølgelig tilladelse til. Da han havde fået journalen, mente han bestemt, at det godt kunne være den samme sygdom, Casper havde, men for at være helt sikker skulle Casper have lavet en leverbiopsi på Rigshospitalet.

Biopsien blev taget, og vi måtte vente 11

måneder på at få et svar, så tiden var fyldt med bekymringer. Casper var meget bange for, at han skulle dø, for min mormor var jo død. Det var svært at forklare en dreng på 7-8 år, at selvfølgelig skulle han ikke dø, og at lige meget hvad han fejlede, så skulle lægerne nok hjælpe ham. Jeg var ikke engang selv klar over, hvad det hele handlede om. Casper begyndte at gå hos psykolog, det hjalp, at han kunne tale med en anden voksen, som ikke var tæt på ham.

Fakta om GSD/GSD1:

- Glykogenoser er en sygdomsgruppe, hvor aflejrede kulhydrater (glykogen) ikke kan blive omsat til sukker (glukose) til brug i energiforsyningen og til at vedligeholde et stabilt blodsukker.
- Glykogenose type 1 (GSD1) er en arvelig stofskiftesygdom karakteriseret ved ophobning af glykogen og fedt i lever og nyrer samt lavt blodsukker og andre forandringer i stofskiftet, der fører til mange komplikationer, bl.a. nedsat vækst og urin-sur gigt.
- Rigshospitalet kender ca. 35 med GSD i Danmark (eksklusiv Pompe sygdom) og heraf har 11 GSD1a, 5 børn og 6 voksne.
- Antal diagnoser - under 1 pr. år.
- Der findes 8 GSD typer, der primært involverer lever, 8 der primært involverer muskler, og 5 der har hjerteinvolvering.
- 1 ud af 100.000 børn bliver født med sygdommen.
- GSD1 følger autosomal recessiv arvegang, dvs. forældrene er raske anlægssbærere med en risiko på 25 % for, at de begge fører deres sygdomsanlæg videre et til barn, der derved får sygdommen.

Kilde: Lægehåndbogen.dk og overlæge Allan M. Lund, Rigshospitalet.

Casper kom til vores verden 5. februar 1997 som en sund, frisk og rask dreng. Caspers barndom var dog præget af en del sygdom (influenza, virusser, forkølelse og væske i ørene). Casper havde også motoriske og kognitive problemer; han var ikke alderssvarende på mange områder. I børnehaven havde han talepædagog, ergoterapeut og kom på en speciel stue med få børn og flere pædagoger.

Så når alt ikke er 'normalt', bliver man som forældre bekymrede. Jeg forlangte flere gange hos vores læge, at Casper fik lavet en helbredsundersøgelse, hvor han blev undersøgt fra 'top til tå'. Men jeg fik beskeden, at Casper ikke fejlede noget, og at han nok skulle indhente det kognitive og motoriske hen ad vejen - nogle børn var jo bare lidt senere på den.

Caspers far og jeg blev skilt, da Casper var tre år, hvor vi så boede alene i Hundested i ca. fire år. Da Casper var syv år, flyttede han og jeg fra Hundested til Ballerup, hvor

God grund til bekymringer

Caspers nye overlæge, Allan M. Lund, på Rigshospitalet er specialist i lige netop den sygdom, som min mormor havde GSD1A (Glycogen storage disease type 1A). Svaret på leverbiopsien viste, at Casper havde lige netop denne sygdom. Det var hårdt at få at vide, at ens dreng havde en meget sjælden gensygdom, og at han fremover skulle drikke Maizena fire gange dagligt for at kunne opretholde et stabilt blodsukker.

Der var andre følgesygdomme, som Casper også kunne risikere at få – for eksempel kræft i leveren. Men det lettede faktisk meget at få at vide, at der havde været en grund til mine bekymringer gennem Caspers barndom. Mange af de udfordringer, Casper døjede med, kunne forklares ud fra den sygdom, han var født med. Casper blev efterfølgende fulgt tæt på Rigshospitalet med skanninger, blodprøver og test af knogler, nyre, hjerte og lever.

Da Casper var 13-14 år gammel, havde han fået nogle godartede tumorer i leveren, som følge af sukkerophobning, hvilket var meget normalt ifølge en overlæge.

Samtale jeg aldrig glemmer

I september 2014, hvor Casper var 17 år, var han (og jeg) indlagt på Rigshospitalet for at få tjekket hans blodsukker over tre døgn. Casper skulle også prøve et andet

”
... Svaret kom som et kæmpe chok, ...

slags pulver end Maizena, som måske kunne hjælpe med et endnu bedre og mere stabilt blodsukker. Ved samme indlæggelse fik Casper foretaget en MR-skanning. Den viste desværre, at fire af de tumorer, Casper havde, var blevet til HCC (hepatocellulært carcinom = primær leverkræft). Det kom som et kæmpe chok for Casper og jeg - og resten af vores familie. Det første, jeg tænkte, var: Leverkræft - det dør man af!

Vi kom til samtale med en af leverlægerne - en samtale, jeg ikke glemmer. Vi var bekymrede, skræmte og meget bange for, hvad der nu skulle ske, og om det kunne helbredes. Lægen fortalte os om mulighederne, som om det var 'ingenting'; 'han havde jo både en plan a og en plan b'. Jeg blev meget sur, skuffet og ked af det, og jeg sagde direkte til ham, at han ikke kunne

være bekendt at få det til at lyde, som om det var noget af det nemmeste i verden, når det nu havde væltet hele vores verden. Vi havde været så bange og kede af det, siden vi fik beskeden. Vi fik snakket om dette, som han godt kunne forstå, men sagde, at det i hans lægeverden 'var nemt og lige til'.

Jeg synes, at det er så vigtigt, at man kommer ud med, hvad man føler og tænker igennem hele forløbet, og at man bliver ved med at stille spørgsmål, til man har fået et svar, der er til at forstå. Og i dette tilfælde, at jeg havde måttet give udtryk for en følelse af, at lægen ikke havde fornemmet og kommunikeret korrekt i forhold til vores oplevelse af situationen og vores påvirkede sindstilstand.

Psykisk hård ventetid

Heldigvis er lægerne så dygtige i dag, og en af mulighederne var, at de kunne brænde tumorerne væk inde fra. Vi fik også at vide, at en levertransplantation måske kunne komme på tale på et senere tidspunkt.

I november 2014 blev Casper opereret.

Han fik først fjernet sin galdeblære, fordi en af tumorerne sad for tæt på, så der var en stor risiko for, at de ville ramme den, når de brændte tumoren. Efterfølgende blev de fire tumorer brændt. Der var en risiko for, at de ikke ville få brændt det hele væk, og svaret kunne de først se fire uger efter på en MR-skanning. Det var psykisk set fire hårde uger bare at gå og vente på, om alt kræften var væk. Lige før jul blev Casper skannet, og kræften var helt væk. Vi var jublende lykkelige og meget lettede over det positive resultat.

Casper skulle herefter MR-skannes hver tredje måned, for han havde stadigvæk en del godartede tumorer i sin lever. MR-skanningen 3 måneder senere viste også et positivt resultat, så vi var endnu mere glade og lettede. Nu turde vi håbe på, at Caspers kræftforløb var overstået. Casper blev så skannet igen sidst i juni 2015, og svaret på denne scanning kom et par dage efter, at Casper var taget på ferie i Spanien hos sin farmor sammen med sin fars familie.

Nyt chok – alene med mine tanker

Svaret kom som et kæmpe chok, der var 4-5 tumorer, der havde omdannet sig til HCC! Og ud over det så havde Casper fået



Casper skulle i flere år dagligt have Maizena. (foto: privat)

en 3x3 cm knude ved lungen nederst lige over leveren. De mente, det kunne være en metastase, så Casper skulle hurtigst muligt ind og have denne undersøgt, før man kunne tage stilling til, hvad der så skulle ske behandlingsmæssigt. Jeg brød fuldstændig sammen og havde et kæmpe behov for at være ved min søns side, når han skulle have denne frygtelige besked. Efter en telefonsamtale med Caspers far, som var i Spanien, fik jeg bestilt en flybillet dervedtil, og 2 ½ time senere sad jeg i flyveren.

Caspers far havde sagt til Casper, at jeg var på vej ned til dem, men vi var enige om, at han ikke skulle sige noget, før jeg var der. Men allerede der var Casper klar over, at der var noget helt galt. For hvorfor skulle hans mor lige pludselig komme, det var jo aldrig sket før. Det var den mest frygtelige tur, jeg nogensinde havde taget. Jeg var helt alene med alle mine tanker. Det gjorde så ondt, så det er svært at beskrive, og så mange tanker fløj gennem mit hoved. Jeg var så bange for, at nu skulle jeg miste min elskede søn til en så skrækelig sygdom, og der var ingenting, jeg kunne gøre ved det. Så jeg græd mange tårer på denne tur.



Casper kom hurtigt op at gå i 'talerstolen'. (foto: privat)

I Malaga lufthavn ventede Casper, hans far og en veninde på mig. Hvor var det skønt at mærke min søn i mine arme, men også utroligt hårdt, da grunden jo næsten var ubærlig. Det var en svær samtale, jeg havde med Casper, hvor jeg jo måtte fortælle, at der igen var kommet kræft i hans lever, og at der oveni muligvis også var kommet en metastase ved/i hans lunge. Casper blev så chokeret og meget bange.

Bange for at dø

Noget, jeg lærte igennem forløbet, var, at det er meget vigtigt at være åben og ærlig omkring alle de tanker og følelser, der kommer, også omkring selve sygdommen, kræften, behandlingen og døden. Vi talte om, at der var rigtig mange, der døde af kræft, og at man nok var bange for at dø, fordi det er noget ukendt, men også at det er i orden at være bange for at dø. Det er jo bestemt ikke det, man ønsker i den alder.

Vi har altid været meget åbne i min del af familien omkring, hvad vi ønsker i tilfælde af ulykker, og når vi dør. Casper har dog

ikke deltaget så meget på det plan, men han kender mine ønsker. Men jeg vil da også sige, at når man har et barn, der er syg, så har man også tendens til at sige, at lægerne nok skal hjælpe ham, så selvfølgelig dør du ikke. Det var først, da Casper fik kræft som 17-årig, at han kunne sætte ord på, hvad han tænkte, følte og var bange for; der forstod han tingenes alvor.

Jeg havde fire dage sammen med Casper og hans fars familie i Spanien, vi fik snakket, grædt og grinet en masse. Det var dejligt at mærke, at Caspers far og jeg på trods af skilsmisken stadig kunne give hinanden støtte og opbakning i så svær en tid. Jeg sætter meget stor pris på de dage, som hjalp mig rigtig meget psykisk. Casper var forståeligt meget svingende i sit humør og var utrolig bange for, om han nu skulle dø. Det er svært at være en stærk mor, når ens barn er så ked af det og bange, men efterfølgende har jeg tænkt mange gange, at det 'bare' er noget, man klarer - for der er ingen anden udvej.

Ikke det bedste forløb

Da vi kom hjem, skulle Casper som det første ind og have taget en biopsi af den knude, lægerne mistænkte for at være en metastase. Det foregik ved en ultralydsskanning, og det var meget smertefuldt for Casper, trods han var lokalbedøvet.

Derefter var der igen ventetid, og 14 dage efter var vi til samtale på Rigshospitalet. De kunne ikke rigtig give et ordenligt svar på, hvad knuden var, så Casper skulle have opereret knuden væk.

Casper blev opereret i august 2015, og det var ikke det bedste forløb, da der opstod komplikationer omkring operationssåret. Der kom et kæmpe hæmatom (blodansamling), og såret sprang halvt op, da de sidste sting skulle fjernes. For at såret kunne drænes for blod og puds, måtte der tre

”

... mon der så er en lever til min søn ...

sygeplejersker til for at prøve at fjerne nogen af stingene, som sad meget dybt. Det kunne ikke lade sig gøre, så en læge måtte tilkaldes, og efter at han havde 'gravet' en time, lykkedes det endeligt at få stingene fjernet.

Casper var endnu engang frygtelig ked af det, bange og havde rigtig mange smerter.

Han blev udskrevet med et stort "hul" i siden af maven på 3x3 cm. Da jeg er uddannet social- og sundhedsassistent, tog jeg efter aftale med Casper selv opgaven med at få skiftet og ordnet såret hver dag.

Hasteudredning og god besked

Nu skulle vi så endnu engang vente på svarsamtale om, hvad det var lægerne havde fjernet. Få dage efter modtog vi dog en indkaldelse til hepatologisk afd. 3163 på Rigshospitalet, hvori stod, at Casper skulle indlægges og hasteudredes for at komme på levertransplantationslisten. Det var jeg meget forbavset over, da vi jo ikke havde fået svar på, om knuden var en metastase. Lægerne havde jo sagt, at hvis det var en metastase, så kunne Casper ikke få en levertransplantation! Da jeg ringede for at høre, hvordan det kunne være, så kunne jeg intet svar få. På hepatologisk afd. vidste de ikke noget omkring svaret på prøven, men Casper skulle indlægges til udredning "lige meget hvad".

Midt i august blev Casper så indlagt og skulle igennem en masse undersøgelser af tænder, hjerte, nyre, knogler osv. Om onsdagen fik vi en meget glædelig nyhed, at den knude, Casper havde fået fjernet, ikke var en metastase. Hvad det var, fandt vi aldrig rigtigt ud af, men den 21. august stod Casper på levertransplantationslisten. Det var en meget mærkelig fornemmelse, for udsigten til en ny lever til Casper kunne man ikke sige noget eksakt om, der kunne faktisk gå flere år.

Svære tanker da det skete

En aften i september var jeg på natarbejde og kunne læse i Ekstra Bladet, at der var sket en ulykke, hvor der var et ungt menneske, der havde mistet livet. Det var så frygteligt og sørgeligt at læse, men alligevel kom tanken, mon der så er en lever til min søn (har virkelig haft det meget svært med at tænke disse tanker).

Dagen efter gik jeg i seng kl. 10 efter arbejde, og Casper var taget på sin første vagt i Netto siden operationen i august. Han havde glædet sig rigtig meget til at komme i gang igen, så der kunne ske noget andet i hans hverdag end sygdom. Kl. 12 blev jeg så ringet op af Casper, som sagde: "Mor - Rigshospitalet har lige ringet - de har en lever til mig!" Jeg fløj op af sengen og løb forvirret rundt og pakkede mine ting. Efter et stykke tid kom jeg i tanke om, at jeg nok skulle fortælle det til både min kæreste, der gik i haven, og min bonussøn,



Casper med kusine Ea, som har støttet Casper rigtig meget. (foto: privat)

som var på sit værelse, at der var en lever til Casper. Jeg fik ringet til Caspers far og til mit arbejde og 1000 andre ting på samme tid.

Jeg ringede også til koordinatoren på Rigshospitalet for at få flere detaljer, fordi jeg havde et stort behov for at vide, hvilket nummer Casper var til leveren. Jeg havde fået at vide, at man oftest kalder flere ind, så hvis leveren ikke passer til nr. 1., så er der en nr. 2, der venter. Da koordinatoren så sagde, at Casper var nr. 1., ja - så var jeg helt rundt på gulvet, for tænk kun tre uger efter Casper var kommet på listen, så var der en lever til ham. Det var næsten ikke til at forstå.

Angst, glæde og sorg

Jeg følte en stor glæde, men det blev hurtigt fulgt af stor angst for at miste ham. Det var jo en stor operation, tænk nu hvis noget gik galt, tænk nu hvis den slet ikke passede til Casper! Jeg kom også til at tænke på, at min glæde var nogen andres sorg! Jeg kunne næsten ikke rumme at have alle disse tvetydige tanker og følelser i mig og så alligevel prøve at være stærk for min søns skyld.

Jeg havde takket nej til, at vi blev afhentet, jeg ville selv køre, så vi kunne have den tid sammen - kun Casper og jeg. Vi

startede turen med at være positive og så rolige, som det nu kunne lade sig gøre. Vi fik snakket en masse, det var helt utroligt så stærk min dejlige søn prøvede at være, men jo tættere vi kom på Rigshospitalet, jo mere trykket blev vi begge.

Da vi ankom, stod Caspers far og ventede på os, og vi gik sammen op på afdeling 2124. Her blev vi taget godt imod af de søde sygeplejersker, Casper fik en seng og information om,

hvad der så skulle ske. Der blev taget forskellige prøver bl.a. blodprøver, og lægen kom og snakkede med os og fortalte, at de desværre ikke kunne garantere, at leveren kunne bruges til Casper. Det kunne de først se, når de var i gang med operationen. Tankerne fløj rundt i hovedet på mig, tænk nu hvis den ikke passede!? Men jeg prøvede at være så positiv som muligt, sige til mig selv, den passer, og alt skal nok gå godt.

” ... den glæde jeg følte, da jeg så Casper ...

Aftalen i bilen

Efter et bad var Casper klar. Både Caspers far og jeg var med nede på operationsgangen. Casper ville gerne have, at jeg var der og holdt ham i hånden, indtil han var bedøvet. Det var både for Casper og mig en skrækkelig oplevelse, da Casper skulle have en smertepumpe (dvs. en nål ind i ryggen), inden han skulle bedøves. Lægerne lovede at give ham lidt bedøvelse, så han ikke kunne mærke det. Desværre lykkedes det ikke, så det gjorde meget ondt på Casper, så han nåede at blive meget mere bange, og han græd af både smerte og angst, inden han faldt i søvn.

Jeg forlod operationsstuen stortudende og mere bange og ked af det, end jeg før havde prøvet. Det var det frygteligste øjeblik, jeg kan mindes at have oplevet. Heldigvis ventede Caspers far udenfor og kunne tage imod mig med en masse beroligende og trøstende ord. På det tidspunkt var det kun os, min kæreste, bonussøn og min kusine, der vidste, at Casper nu var i gang med sin operation. Det var en aftale, Casper og jeg havde lavet i bilen. Først når han var i gang med sin operation, måtte vi fortælle det.

Jeg ville efterfølgende gerne være alene om at vente, kunne kun forholde mig til mig selv og alle følelser. Jeg kunne opholde mig i min kusine og mands hus 10 minutter fra Rigshospitalet. Jeg ringede herfra til mine forældre og min kæreste, derefter skrev jeg et opslag på Facebook om Caspers situation. Det var Caspers eget ønske, at alle nu vidste, hvad der skete.

Alt er gået godt

Det blev fem lange timer før lægen, der havde opereret Casper, ringede. Han sagde som det første: ”Alt er gået godt”. Hvor var jeg lettet. Bagefter forklarede han mig, at Casper ikke var færdig med hele operationen før et par timer senere, og at Casper så ville blive kørt op på intensivafdelingen. Efter samtalen fik jeg ringet til Caspers far, mine forældre, min kæreste og min kusine, så ville de fortælle videre til dem, der skulle have besked her og nu.

Kl 02.30 stod jeg på intensivafdelingen. Den glæde jeg følte, da jeg så Casper, glemmer jeg aldrig. Min kærlighed til ham fyldte så meget. Han var meget træt og omtåget, men jeg var ikke i tvivl om, at han følte det samme ved at se mig. Efter et par timer tog jeg afsted igen for at give ham ro til at få sovet og for at få sovet lidt selv. Men det var meget svært at falde til ro, så jeg var tilbage igen 3 1/2 time senere. Om formiddagen blev Casper så flyttet op på sengeafdelingen afd. 2124.

Det hele gik bare så godt de næste tre dage, Casper spiste, var oppe og gik lidt, humøret var godt og positivt. Jeg måtte knibe mig lidt i armen over, at alt gik så godt. Men på 4. dagen fik Casper taget sin smertepumpe fra, og så startede tre dages helvede.

Smerter og raserianfald

Casper havde mange smerter, og han fik morfin som smertestillende, som ikke rig-

tig tog smerterne særligt længe ad gangen. Oveni så gjorde de, at Casper blev forstoppet, så han fik et ordenligt knæk og røg helt ned i kulkælderens. Det virkede som om, at lægerne ikke rigtig troede på ham, og dermed ikke støttede ordentligt op omkring ham og hans smerter. Han fik hele tiden besked på, at han skulle drikke nok og så op og gå, men det var meget svært for ham at blive aktiveret, når han havde så mange smerter.

For mig var det frygteligt for ofte følte jeg, at ansvaret lå på mig, og Casper fik flere gange nogle raserianfald, og det gik jo selvfølgelig ud over mig. Én gang måtte jeg bakke ud og forlade afdelingen, efter at have bedt sygeplejerskerne om, at nu måtte de altså hjælpe ham, for jeg kunne ikke. Han var så langt nede, at han i sit smertehelvede blev så hidsig, at han smed et glas og truede med at hoppe ud fra 12. sal, for han kunne ikke holde til det mere.

Det var et af de eneste minusser, at hverken læger eller sygeplejersker vidste, hvordan de skulle håndtere den psykiske pleje af Casper. Vi følte, at de sagde, at Casper "bare" skulle tage sig sammen. Jeg var så frustreret, at jeg begyndte at miste tålmodigheden, og dermed blev jeg sur og klagede både til sygeplejerskerne og de læger, der kom for at tilse Casper. Det kunne ikke være rigtigt, at han skulle have det så dårligt!

Speciallæge tilkaldt

På 7. dagen fik de endelig tilkaldt en speciallæge i smerter, og han fik snakket med Casper og lagt en ordentlig smerteplan. Hvor var jeg lettet; endelig var der en, som viste, at han troede på min søns klager over smerter. Allerede dagen efter begyndte det at gå fremad, og Casper kunne aktiveres mere og mere.

På 8. dagen lånte vi en kørestol, da Casper bare ville ud, efter at have ligget i isolation i syv dage. Casper sad i sin morgenkåbe, og jeg kørte ham rundt på hospitalet. Han ville også gerne uden for, selv om det støvregnede, så vi gik også en tur der. Det var længe siden, jeg havde set min søn så glad; "Hvor er det skønt at mærke regnen, mor", sagde han. Der boblede mit hjerte endnu engang af kærlighed og taknemmelighed, og jeg tænkte for første gang i flere dage: Vi skal nok klare det her.

Rent fysisk gik det fremad, Caspers krop havde taget godt imod den nye lever, og

alle tallene så fine ud. For første gang i Caspers liv var blodsukkeret normalt, og han skulle ikke drikke Maizena mere. Jeg tænkte mange gange, at livet er fantastisk.

Store nedture – nu hjemme

Casper var indlagt i 11 dage, og derefter fik han orlov til at komme hjem hver eftermiddag efter intravenøst medicin (lv). Han skulle så være tilbage på afdelingen igen kl. 07 næste morgen, for at få taget blodprøver og få sin lv-medicin. Han havde virkelig brug for at komme ud fra hospitalet og hjem, hvor han kunne slappe af i trygge omgivelser.

Hele forløbet - fra beskeden om de første HCC-tumorer til efter Caspers levertransplantation - var fyldt med op- og nedture, til tider troede jeg aldrig, jeg skulle komme igennem det. Jeg følte mig ofte frustreret, magtesløs, ked af det, bange, usikker og enormt træt. Jeg følte også, at jeg ikke altid forstod de meldinger, vi fik fra lægerne, og det var på trods af, at jeg altid havde skrevet en masse spørgsmål ned, som både Casper og jeg havde brugt for at få svar på.

Jeg følte særligt ved de første HCC, at det blev betragtet som om, 'det ikke var noget at snakke om'. Min dreng var 17 år, hverken barn eller voksen, han var i en periode, hvor han skulle finde sig selv og finde ud af, hvad alle de følelser, der rumsterede i ham betød, og hvordan han skulle takle dem. Og da Casper altid har været en sensitiv

" ... Casper udviklede depression og ...

dreng, så var en sygdom som kræft, og det der fulgte med, mere end hvad hans psyke kunne klare.

For sen hjælp på det psykiske område

Vi efterspurgte hjælp på det psykiske område, men det synes jeg ikke rigtigt blev taget alvorligt, før det faktisk var gået galt. Da jeg i efterforløbet snakkede med sygeplejerskerne på leverambulatoriet, blev Casper tilbudt samtaler med en dame, som var tilknyttet afdelingen. Det var rigtigt godt for ham, og han er siden blevet henvist til psykiatrisk afd. af lægen, som opererede ham.

Casper udviklede depression og angst, og han har siden været i medicinsk behand-



Træningslokalet har været Caspers 'andet hjem'. (foto: privat)

ling for dette. Gennem psykiatrisk afd. er han begyndt at gå til samtaleterapi. Oveni så træner han meget i et træningscenter. Begge dele hjælper Casper rigtigt meget, og det går fremad for hver dag, der går.

Efter levertransplantationen måtte Casper fortsat være sygemeldt fra sit arbejde i Netto (han måtte ikke bære på tunge ting), og dermed blev han fyret. Det var også med til, at han blev endnu mere ked af det, da han så hverken havde arbejde eller penge. Selv om Casper var 18 år, så var der ingen hjælp at hente i vores kommune.

Uddannelse, interesser og venner

Casper var i oktober 2016 startet op på en elektrikeruddannelse, men da han var for dårlig psykisk, måtte han sygemelde sig, og det endte han med at være i 9 måneder. Casper bor i dag hos sin far og går i skole på VUC, og efter sommerferien skal han starte på EUX Business, for han vil gerne være sælger og gerne selvstændig.

Udover at træne, så kan Casper godt lide at spille PlayStation, køre bil og være sammen med sine venner. Han elsker også at rejse, og det er noget, vi har gjort rigtigt meget i hans liv. Så på trods af sygdom hele livet, så har han været i Spanien rigtig mange gange, Tyrkiet mindst 10 gange og han har også været i Thailand.

Casper har heldigvis haft en del venner, som har stået ved hans side igennem hele forløbet. Men han har også fortalt, at han ind imellem har været ked af det, da han følte nogen tog lidt afstand fra ham, da de synes, det var rigtigt svært, at han var så syg. Det synes Casper var rigtig ærgerligt, da han gerne vil tale om sin sygdom.

Taknemmelighed og mærkedage

Jeg har både under og efter perioden med transplantationen tænkt meget på donor og på dem, som har mistet. Jeg er dem dybt taknemmelig for, at de magtede at hjælpe et andet menneske midt i deres store sorg over at have mistet. Jeg er dybt taknemmelig for, at min søn lever og er kræftfri. På mærkedage for transplantationen (1 md., 2 mdr., 1 år, 1 1/2 år osv.) tænker jeg, at nu er det så længe siden, at Casper fik et nyt liv. Men jeg tænker også, at der så er nogen, der tænker - nu er det så længe siden, vi mistede.

Jeg ved, at Casper også er meget taknemmelig for at have modtaget sin nye lever. Det har han fortalt flere gange, men han synes også, det har været en mærkelig følelse at have modtaget et organ fra en, der havde mistet livet. Det, tror jeg, har været lidt svært for ham og har dermed gjort, at han ikke har snakket så meget om det.

Men jeg kan tydeligt huske en dag, et stykke tid efter hans transplantation, hvor han sagde: "Mor, jeg vil også godt være organ-donor, og måske kan jeg give blod, så jeg kan hjælpe andre". Det snakkede vi så om, at det kunne nok ikke lade sig gøre, nu han fik al den medicin, og som han skal have resten af sit liv. Det blev han lidt ked af, for det var noget, han virkelig havde tænkt

meget på. Men det hjalp lidt, da jeg sagde, at jeg er organ-donor, for så kunne jeg måske hjælpe nogen for ham en dag.

Hjælp fra så mange

Jeg arbejder som social- og sundhedsassistent som fast nattevagt på midlertidige døgn-pladser i Hundested (rehabilitering/gen-optræning, akutpladser, aflastning og terminal-pleje). Derudover arbejder jeg som fast afløser i hjemmeplejen i en anden kommune. Jeg fik tjenestefri fra mit faste arbejde, de gange Casper skulle på hospitalet, både til undersøgelser og når han skulle opereres.

Da Casper fik sin levertransplantation, fik jeg også tjenestefri, og da jeg kunne starte op på arbejde igen, fik jeg fri hver mandag, så jeg kunne tage med Casper ind til sin ugentlige kontrol. Det var en kæmpe hjælp, at min arbejdsplads og min leder var så forstående over for vores situation. Mine kollegaer var også rigtig forstående, og de gav altid en skulder til en grædende og frustreret mor som mig.

Jeg vil også fortælle, at jeg ikke havde klarlagt alt dette uden min familie, Caspers far, hans familie, min kæreste, hans familie, veninder/venner, kollegaer og en rigtig god leders støtte og opbakning. Alle omkring os har bare været så søde til at lytte og været der for os, det havde ingen af os kunnet undvære.

Hjælp fra netværk

Vi havde en Mandags-gruppe på leverambulatoriet. Det var Casper og fem andre, der havde fået en levertransplantation på omkring samme tid. De skulle alle have taget blodprøver og til lægesamtale om mandagen. De var meget ældre end Casper, så det var nok mest mig, der fik noget ud af det. Det var rart at

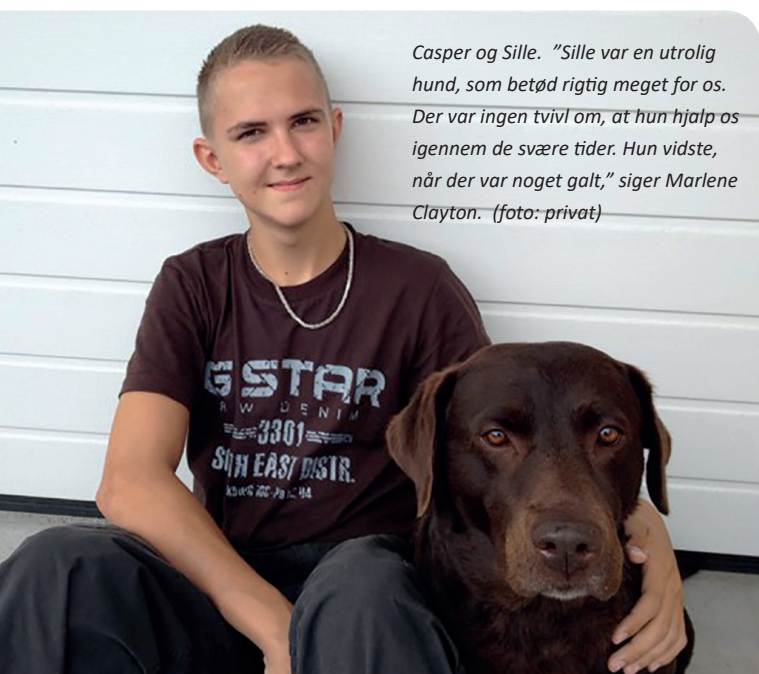


Casper omkranset af sine uundværlige forældre, Marlene og Joe. (foto: privat)

kunne snakke med andre voksne, der kunne sætte ord på tanker og følelser omkring det at have fået en ny lever. Jeg har fulgt tre af dem i Leverforeningens Facebook-gruppe for patienter og pårørende.

Vi er begge to med i flere Facebookgrupper. Udover Leverforeningens gruppe er der også en gruppe for unge levertransplanterede. Jeg har haft godt udbytte af at følge med begge steder. Som tidligere skrevet, så ønskede Casper, at jeg skrev på Facebook om hans sygdom både før, under og efter hans levertransplantation. For så vidste alle besked, da han indimellem ikke havde overskud til at fortælle det hele igen og igen. Så på den måde brugte vi begge Facebook meget. Han fulgte med i hver en hilsen, og det gjorde ham meget glad, at andre ønskede ham det bedste.

Vi er også medlem af en forening, der hedder SAGSD (Scandinavia Association for glycogen storage disease). Det har været til stor støtte og gavn for os at være med i foreningen blandt andet til nogle af deres konferencer, hvor vi har mødt andre børn/unge med sygdommen GSD og mødt læger og diætister med speciale i GSD. ●



Casper og Sille. "Sille var en utrolig hund, som betød rigtig meget for os. Der var ingen tvivl om, at hun hjalp os igennem de svære tider. Hun vidste, når der var noget galt," siger Marlene Clayton. (foto: privat)



Casper med 'bonus storebror', Mathias, som har været en stor støtte for både Casper og Marlene. (foto: privat)