

En utrolig smuk dag

Et privilegium at få lov at tage afsked på den måde, siger datter, der tog plejeorlov for at passe sin mor

Af Jane W. Schelde

"Du må godt give slip, mor, hvis du ikke kan mere..."

Det var meget hårdt for Lone Mouritsen at sige ordene til sin mor, der lå træt og afkræftet i sengen og var døende. Men hun kunne ikke holde ud af se sin mor være så dårlig.

"Jeg fortalte hende, at der var taget hånd om alting. Hvilket tøj hun skulle have på: det pæne tøj, hun havde haft på til deres guldbryllup og til juleaften. Og at hun skulle begraves ved siden af sine forældre - og at min far skulle begraves ved siden af, når den tid kom. Jeg følte, at hun bevægede en lillefinger og forstod, hvad jeg sagde," fortæller Lone Mouritsen.

Moderen sov stille ind 1 ½ døgn efter. Hjemme i sin egen stue og efter at have taget afsked med den nærmeste familie og naboer dagen før. En værdig afslutning på et langt liv og til det sidste med respekt for den person, hun var. Moderen blev 78 år og døde af en hurtig fremadskridende ALS i januar 2005.

At moderens sygdomsforløb og død foregik i de hjemlige omgivelser ved Skanderborg, skyldtes, at Lone Mouritsen valgte at tage plejeorlov for at passe sin mor. Ellers var moderen kommet på plejehjem eller måske et hospice til allersidst, og det var ikke det, familien ønskede. Hverken Lone Mouritsens bror eller hun selv ville have haft overskud til at passe moderen, hvis de også skulle gå på arbejde. Og faderen var gammel.

Men beslutningen om at tage plejeorlov føltes også naturlig.

"Jeg har nok altid vidst, at hvis min mor blev syg, så var det sådan. Jeg kunne ikke koncentrere mig på arbejde, når min far ringede om et eller andet i starten af min mors sygdomsforløb. Derfor var det en lettelse for mig at få orlov. Klumpen i maven forsvandt ikke i forhold til det at skulle miste min mor, men jeg havde ikke dårlig samvittighed over for mit arbejde."

Plejeorlov

Lone Mouritsens mor blev syg i januar 2004 med halsproblemer. Det gik hurtigt ned ad bakke, hvor hun mistede stemmen, oplevede mange fejlsynkninger og forandrede sig mentalt.

I første omgang troede lægen, at der var tale om en begyndende demens, men en henvisning til en neurolog i Århus afklarede, at symptomerne skyldtes Amyotrofisk Lateral Sklerose af typen bulbær.

Diagnosen blev stillet i august - et halvt år efter de første tegn - og allerede to dage efter fik Lone Mouritsen bevilget plejeorlov. Kriterierne var, at der skulle foreligge en terminalerklæring på hendes mor, og at moderen var uhelbredeligt syg.

Når Lone Mouritsen i dag - knap et halvt år efter sin mors død - tænker tilbage på plejeorloven, beskriver hun perioden som rigtig god. Hun har ikke fortrudt en eneste gang, og stod hun over for valget i dag, ville hun gøre det igen, også selv om det var hårdt og efterfølgende tog nogle måneder for hende at komme i gang igen.

"Jeg var i tvivl mange gange, om jeg kunne klare det. Jeg vidste ikke, om jeg kunne blive ved med at hjælpe hende, når hun blev dårligere. Jeg havde da også nogle dårlige dage, fyldt med angst, hvor jeg ikke orkede at snakke med nogle, men jeg skulle af sted. Jeg skulle være sammen med min mor, tale med hende," siger Lone Mouritsen og fortsætter:

"Jeg synes, man skal overveje det meget. Vi har jo et fantastisk samfund, hvad det angår. Der er bare ikke ret mange, der benytter sig af muligheden for plejeorlov. Det er synd, og derfor vil jeg gerne fortælle om det," siger hun.

Datter og sygeplejerske

Lone Mouritsen, 43 år, uddannet sygeplejerske og ansat i hjemmeplejen, havde et meget tæt forhold til sin mor. De var nærmest veninder og fortalte hinanden alt, så Lone Mouritsen kunne ikke forestille sig, at andre sygeplejersker skulle passe hendes mor i den sidste tid.

"Jeg har nogle høje idealer til sygeplejen og stiller høje krav til, hvordan et ideelt forløb skal være, når man skal dø hjemme. Og hvis jeg ikke kunne yde det over for min mor... Jeg valgte også orloven i kærlighed til min mor. Jeg ville gøre alt for hende. Hun har sat mig i verden, og jeg skulle følge hende ud herfra. Sådan var det bare."

I sit arbejde har Lone Mouritsen mødt fem-seks andre mennesker med diagnosen ALS, og hun har i flere tilfælde passet dem i terminalfasen. Derfor kendte hun sygdommen og symptomerne og brugte sin faglighed og erfaring i forhold til sin mor. For hende var det en fordel at kunne slå sin faglighed til, selv om hun også skulle huske at være datteren.

"Men det er ikke en forudsætning for at tage plejeorlov, at man går ind i plejen. Man skal tage imod al den hjælp, man kan få og lade hjemmeplejen tage sig af plejeopgaverne, hvis man ikke magter det eller har lyst til det selv. I stedet skal man være den person, der binder tingene sammen, være en støtte for den, der er syg og for de andre pårørende."

En anden vigtig rolle for Lone Mouritsen var at fortælle hjemmeplejen om sin mors vaner, så der kunne tages hensyn til dem

i hverdagen. F.eks. vidste hun, at hendes mor aldrig havde brudt sig om, at der var nogle i nærheden, når hun var på toilettet. Eller at moderen gerne ville have sat sit hår hver dag og se pæn ud. Den slags skulle der tages hensyn til.

"Jeg holdt fast ved de ting, selv om min mor forandrede sig, og hendes hævninger forsvandt. Hun var vant til at få sat hår med hårlak, få rouge på kinderne og læbestift, når hun skulle ud. Måske var det mere mig, der holdt fast i de ting, men jeg havde indtryk af, at hun nød det. På hendes kropsprog kunne jeg se, at hun gerne ville have det."

Lone Mouritsens rolle var også at koordinere forløbet, når hendes mor skulle have hjælpemidler. Her brugte hun sin erfaring til at påpege, at hjælpemidlerne skulle komme straks, fordi sygdommen var så hurtigt fremadskridende, men også til at vide, hvilke hjælpemidler der fandtes.

"Hvis jeg ikke havde haft min faglige baggrund, havde jeg måske haft flere frustrationer, men jeg tror, jeg ville have tænkt kreativt alligevel og sagt, at der må findes noget. Og så må man spørge og trække på nogle fagpersoner, der kan hjælpe," siger hun.

Sandheden

For Lone Mouritsen har åbenheden mellem hendes mor og familien været vigtig. Da diagnosen blev stillet, ønskede hendes far i første omgang ikke, at moderen skulle vide besked. Det ville være for hårdt for hende, mente han. Men Lone Mouritsen og hendes bror var uenige.

"I mit arbejde har jeg oplevet mange familier, hvor det bliver meget besværligt, hvis man skal lyve om sygdommen. Det er min overbevisning, at man skal tale åbent om tingene og sige det, som det er."

Alene det at forklare moderen, at Lone havde taget plejeorlov for at passe hende, var svært, hvis moderen ikke kendte sandheden. Derfor tog Lone Mouritsen og hendes bror fat i emnet under et besøg kort efter, at de kendte diagnosen. Moderen havde ingen fornemmelse af, hvad der var galt, og derfor spurgte de hende direkte, om hun ville vide, hvad hun fejlede. Moderen skrev ja, og Lone gav hende diagnosen.

"Min mor græd - og græd siden i perioder, men hun var også den type, at nu-taler-vi-ikke-mere-om-det. Hun var glad af natur. Men jeg tror, hun havde det godt med at have fået det at vide. Hun troede, hun havde hukommelsestab, så hun blev lettet over at kende diagnosen," siger Lone Mouritsen.

Moderen skrev det også direkte til sin mand, der stadig tvivlede på, at det var bedst at fortælle sandheden. Hun havde det godt med at vide det, og da hun senere hørte, at hendes datter ville tage plejeorlov, skrev hun, at det gjorde hende lykkelig.

Men efterhånden som moderen blev dårligere, blev det sværere og sværere for hende at udtrykke sig. Hun kunne ikke huske, hvad tingene hed, og hun stavede forkert, så det var ofte svært for andre end de nærmeste pårørende at vide, hvad moderen tænkte og følte. Men også for dem var det nogle gange svært.

"Jeg havde håbet, at vi kunne nå at snakke om døden. Hvordan hendes tanker var om det. Sådan synes jeg, det skal være, hvis det er et ideelt forløb. Men det nåede vi ikke, fordi det gik så stærkt."

Sin mors advokat

Lone Mouritsen lærte meget ved at være så tæt på sin mor i hele sygdomsforløbet. Hun kom hver dag fra mandag til fredag, lavede morgenmad, så fjernsyn sammen med sin mor, kørte ture i omegnen med moderen i kørestol og fik nogle oplevelser sammen. Når Lone var der, gav det samtidig hendes far mulighed for at være sammen med andre eller lave noget alene.

Ved middagstid lavede hun frokost til forældrene, hjalp sin mor med toiletbesøg og tog hjem, når de skulle sove til middag. Eftermiddagen havde forældrene brug for at have for sig selv, og om aftenen kom hjemmeplejen for at hjælpe moderen i seng.

I lang tid var det faderen, der tog sig af at hjælpe sin hustru, give hende mad om aftenen, vende hende i sengen m.m., indtil hun havde brug for meget hjælp. Så overtog hjemmeplejen opgaven og kom oftere.

Netop den daglige gang i huset betød, at Lone Mouritsen lettere kunne følge med i sygdomsforløbet og opdage nye behov.

"Jeg følte, at jeg var der som min mors advokat. Mine forældre er beskedne mennesker, og de ville have taget imod systemet, som det var. Jeg opdagede mange ting ved at være der dagligt - f.eks. at nu havde min mor brug for en gaffel med et særligt greb, for at hun kunne spise selv, eller en særlig stol, der kunne hæves, så hun lettere kunne komme op at stå."

Det var meget bevidst, at Lone Mouritsen tilrettelagde sin orlov med koncentrerede besøg hver dag og fri i weekenden, hvor hjemmeplejen tog over. Dels havde hun selv familie: mand og to børn, dels havde hun set så mange hjælpere og pårørende i andre familier køre ned med flaget efter kort tid, fordi det blev for belastende at være til stede i mange timer.

Svære beslutninger

Efteråret og vinteren blev en hård periode, hvor der skulle tages nogle store beslutninger på moderens vegne. Den medicinske behandling med Rilutek virkede dårligt på moderen, som mistede appetitten og tabte sig. Derfor sagde familien nej til at fortsætte behandlingen. Også overvejelser om at få respirator, hvis det kom dertil, eller en mavesonde blev familien enige om at sige nej til.

"Det er frygtelig svære beslutninger at tage som pårørende, men alt taget i betragtning var det det rigtige," siger Lone Mouritsen.

Alligevel oplevede familien, at de blev i tvivl, da moderen ikke kunne spise ret meget og tabte sig. Skulle de alligevel sige ja til mavesonde? Der var mange bekymringer i den periode.

Men også det, at der meget ofte var mange fagpersoner i huset samtidig, gav anledning til frustrationer: lægen, hjemmeplejen, en håndværker, der skulle fjerne dørtrin, en, der kom med mad osv.

"På en dag kunne der godt komme 15 forskellige mennesker i huset, og det har jeg lært: Som fagperson, der kommer i huset, skal man ikke begynde at analysere de pårørende på forhånd og tro, at nu er datteren vist ved at krakelere. Det kan bare handle om, at jeg er så ked af, at jeg skal miste min mor, at jeg ikke har overskud til at rumme nr. ti, der kommer ind ad døren og spørger, om jeg har haft en god weekend. "Nej, gu har jeg ej. Min mor skal jo dø!" Det var sådan, jeg havde det, og det behøvede ikke have noget med de mennesker at gøre."

En af måderne at klare sig igennem belastninger var at bruge sort humor og se det morsomme og groteske i situationen. Det var de gode til, mener Lone Mouritsen. Det lettede forløbet og gjorde det nemmere for alle parter. Det betød også, at døden ikke hang et eller andet sted i hjemmet hele tiden, og at de kunne grine.

Afsked

Moderen døde den 12. januar. Hun sov ind kl. 4 om natten. Sønnen var til stede, men ikke Lone Mouritsen. Hun var taget hjem for at sove efter at have siddet ved moderens seng og været i huset i de to foregående døgn. Hun troede ikke, at moderen var så tæt på at dø.

"Jeg havde været der i hele forløbet, og hvis der var nogle, der skulle sidde dér, når hun døde, var det mig. Det er det eneste, jeg er ked af, ellers har jeg gjort, hvad jeg kunne."

Familien havde forberedt sig på alting ved moderens død. Det eneste, de ikke havde tænkt på, var, hvad der skulle ske netop den dag, hun døde.

"Men det blev en utrolig smuk dag," siger Lone Mouritsen, der kom tidligt om morgenen sammen med sin familie. Hun græd meget, men følte samtidig en stor lettelse. Moderens sygdom havde fyldt så meget.

Senere slog hun sin professionelle side til og gjorde sin mor i stand og gav hende det tøj på, der lå klar.

"Jeg vidste ikke, om jeg kunne gøre det, men jeg ville så gerne," siger Lone Mouritsen, der også mente, at hun var den, der bedst kunne gøre det. Hun gav moderen læbestift på, satte hendes hår og gav hende blomster i hånden.

"Hun var så pæn og var ikke syg mere. Det sagde min datter også." Familien aftalte med bedemanden, at moderen skulle synges ud kl.

16 om eftermiddagen. Så hun lå hele dagen derhjemme, hvor naboer og familie kom forbi. Det føltes så naturligt, at folk gik ud og ind, og også børnene tog det ind lidt efter lidt, fordi de kunne gå ind til deres bedstemor flere gange.

Naboerne havde pyntet indkørslen med gran og tulipaner, og bedemanden kom og lagde moderen i kiste. Derefter sang de nogle samlere.

"Det sværeste var, da de lukkede låget på kisten. Jeg havde været henne ved hende mange gange i løbet af dagen, men da låget blev lukket, var det for alvor afsked," siger Lone Mouritsen.

Familie og naboer gik efter rustvognen, da den kørte væk fra huset.

"Det kunne ikke være gjort bedre, når det foregik hjemme, og vi var forberedt. Der er ingenting, jeg ville have gjort anderledes, og jeg har ikke skyldfølelse, fordi jeg har gjort det, jeg synes, var vigtigt og rigtigt," siger Lone Mouritsen.