

Den eneste mor

De gode minder trænger sig først på

Af Marianne Frederiksen

Susannes mor døde den 23. oktober 1993. Af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Bertha Christensen blev 73 år.

De sidste år hun levede blev et mareridtagtigt møde med et behandlingssystem, der har alt for lille indsigt i, hvordan man skal tackle *den* sygdom. Et system, som efter Susannes mening stadig lægger alt for lidt vægt på tværfagligt arbejde og på familien. Et system, der ikke magtede at behandle hendes mor værdigt, de sidste år hun levede.

Vinduer og døre står pivåbne i det lille gårdhavehus i Græse-Bakkely lidt nord for Frederikssund. Alligevel nærmer temperaturen sig hastigt tropeniveau. Dansk sommer anno 1994. Den stærke kaffe får følgeskab med masser af isvand.

Sommervinden bladrer i de mange papirer foran os. Digte, strøtanker, tætskrevne notesblokke og en rapport med titlen "En beretning om en ALS patient i systemets jungle". Forfatteren til digtene og rapporten er Susanne. Hun har altid lettere ved at udtrykke sig på papir.

Rapporten om Susannes mor, Bertha Christensens sidste leveår adskiller sig fra de håndskrevne digte. Med dato og klokkeslæt kan man følge Berthas liv de sidste uger og måneder. Ordvalget er knapt, men præcist.

"Denne rapport kan i starten virke som en opremsning af datoer. Dette er helt bevidst. For at sætte spørgsmålstegn ved tidsfaktorerne - og de menneskelige omkostninger, når der af en eller anden grund er SVIGT, eller LANGSOMMELIGHED før en alvorlig diagnose bliver stillet. Dernæst vil jeg anbefale, at når dette er sket; - må den ansvarlige, der giver en patient en tilbagemelding om en uhelbredelig sygdom, kunne bruge bedre formuleringer end: "Det er der ikke noget at gøre ved" eller "Det må De lære at leve med"!

En hjælp til fremtiden

Susanne skrev rapporten en måned før sin mors død på baggrund af sine mange dagbogsnotater. Ikke for at aflevere et hadsk angreb på nogle af de læger og det hospital, som Susanne kom til at kende alt for godt. Men for gennem en nøgtern og saglig beskrivelse at stille spørgsmålstegn ved det behandlingssystem, som hendes mor mødte. For at give sit bidrag til at "systemet" ikke gentager sine mange fejltagelser ved næste møde med en ALS patient.

De mange barske oplevelser er allerede lidt på afstand. Det kniber for Susanne at huske, hvordan hendes mors sygdom startede. Hvordan hun fik besked. Hvornår hun kom på hospitalet for første gang, og om det var 12 eller 16 kilo hendes mor tabte i vægt, fordi det aldrig lykkedes for Frederikssund sygehus, at få en mavesonde til at fungere.

De gode minder trænger sig først på.

Den samme lugt

Susanne finder sin mors fotoalbum frem fra en plasticpose.

"Det har fuldstændigt samme specielle lugt, som der var i min mors hus".

Små glimt af årets højtider. Hele familien samlet om det gode frokostbord, om eftermiddagskaffen og om familiefesterne.

Susanne bladrer:

"Det der er fra mit bryllup. Jeg er gift for anden gang. Det er snart 11 år siden. Det er hjemme ved mine forældre. I min bedstemors hus. Da min forældre flyttede dertil, var det piv utæt med koksbrændeovn og das udenfor.

Det er min mor med hendes kat, den lever endnu for øvrigt. Nu bor den hos min svigerinde. Det var altid sådan, at min far havde hund og min mor havde kat. De diskuterede ofte, om det var hunden eller katten, der skulle have det bedst. Min far var 8-9 år ældre end min mor. Hun var ikke andet end en ung pige på 17, da de lærte hinanden at kende. De skulle have barn og så blev de gift, som man gjorde dengang."

Susanne vender endnu en side og finder et foto af en yngre, rask kvinde.

Husker hende som rask

"Det er min mor, som jeg ser hende for mig. Jeg husker hende ikke ret meget fra, da hun var syg. Jeg ved ikke, om man fortrænger det eller hvad man gør. Jeg husker hende i hvert fald mest, som da hun var rask. Også når jeg drømmer om hende."

Det gamle album har været fremme ofte i den sidste tid. Susanne og hendes mor har brugt megen tid på at kigge på de gamle fotos og grine lidt sammen.

"Min mor elskede at snakke om dengang vi var børn, og om gamle naboer og sådan noget. Mange af hendes søskende og mange af hendes gamle venner var døde. Dem savnede hun. Men hun kunne godt li' at tale om dem og de minder, de havde sammen. Det var næsten noget af det bedste, man kunne gøre for hende i den sidste tid hun levede."

Susanne drømmer jævnlige om sin mor.

For et par dage siden havde hun endnu en drøm.

Sammen med sin mand Peter cyklede hun til kirkegården for at sætte nogle blomster ved sine forældres gravsted. Hun kom forbi sin

mors hus, men var for første gang ikke inde i det. Om natten drømte Susanne, at hendes mor gik rundt uden for huset og kiggede efter hende.

Bare se på billederne

Hvornår drømmer du om din mor?

"Lige efter hendes død, da skulle jeg bare se på et af billederne her. Så var det som om, at vi havde en slags kommunikation. Og så drømte jeg som regel også om hende om natten.

Det er jo heller ikke hver dag, man går og tænker på hende. Livet går jo videre og der sker mange andre ting. Men det kan komme pludseligt. I lørdags var Peter og jeg ude at cykle i skoven ved Jægerspris. Der så jeg en rigtig familieskovtur. Det fik mig til at tude. Jeg var smadder glad for, at jeg havde solbriller på. Peter skulle ikke se det. Det er ellers ved at være lang tid siden min mor døde. Jeg troede, jeg var kommet over det.

Reaktionen kommer vel fordi det er noget man engang selv har oplevet og aldrig kommer til at opleve igen."

Hvad skete der, da din mor blev syg?

"Der gik jo længe, før hun gik til læge. Hun havde haft problemer med at tale og vist også med at spise et godt stykke tid. Så kom hun først til tandlæge - og så til øre, næse, halslæge.

Til sidst kom hun i hvert fald til en neurolog. Der var lange pauser i mellem. Min mor var frygtelig træt af det, allerede da hun havde været af sted et par gange.

Det var faktisk først, da hun havde været hos neurologen, at det begyndte at gå stærkt ned af bakke. Hun havde fået at vide, at hun havde en slem sygdom, der ikke var noget at gøre ved."

Talte hun om det?

"Nej, ikke meget. Det var hun ikke glad for. Man blev nødt til at presse hende til at kontakte lægen for at få svar på, om der var noget at gøre. Hun prøvede faktisk overfor sig selv og andre, at lade som om, der ikke var noget i vejen. Hun forsøgte at leve sit liv, som hun havde gjort hele tiden. Den der opofrende mor, som når man kom hjem, så skulle der købes ind og laves mad.

Det næste jeg opdagede var, at hun havde utroligt svært ved at synke og let fik maden i den gale hals. Så prøvede jeg at kontakte lægen. Jeg gik sådan lidt bag ryggen på hende, for hun ville jo ikke have det. Der gik lang tid inden jeg hørte noget igen. Det eneste jeg fik at vide var, hvad lægen mente sygdommen hed, og at der ikke var noget at gøre."

Var i tvivl

Vidste din mor selv, hvor syg hun var?

"På det sidste var der meget snak om, at folk skulle vide, hvor syge de var. Jeg snakkede blandt andet med Michael Hjort fra kommunikationscentret i Hillerød. Jeg havde det selv sådan, at jeg var i tvivl, om hun ville have godt af at vide det. Men så fik jeg rapporten om ALS (fra Muskelsvindfonden), og da min mor hele tiden fik modsatrettede ting at vide hos læger og sygeplejersker, lod jeg hende kigge i den.

Jeg tror egentlig godt, at hun vidste det.

Til sidst begyndte vi også at snakke om det.

Men det var samtidigt lidt farligt, fordi hun var så opgivende og jeg bilder mig ind, at hvis man opgiver alt, selv om man har en alvorlig sygdom, så får man det i hvert fald ikke bedre.

Indimellem synes jeg vi fik sat lidt mod i hende ved at snakke om de hjælpeforanstaltninger, som hun kunne få glæde af.

Hun ville gerne have været på Næstved sygehus, da vi snakkede om sonden. De vidste mere og kunne gøre mere. Hendes store, store ønske var, at hun kunne komme til at spise bare en lille smule. Jeg tror, hun har været ved at dø af sult en gang i mellem. Bare tanken om mad og den her sondeføde hun fik, det blev noget af det vigtigste i hendes liv.

Hun blev mindre og mindre og der var mange lange perioder, hvor de klokkede i det på Frederikssund sygehus, hvor hun så ikke fik mad i fem til seks dage. Da har hun selvfølgelig været utrolig sulten."

Et lille stille menneske

Hvordan var din mor?

"Et lille stille menneske. Beskeden. Men hun satte alligevel sit præg på den verden, der var omkring hende.

Hun var meget hjælpsom, varm og kærlig. Utrolig glad for børn og gæstfri. Folk følte altid, at de var velkomne.

Men et menneske, der aldrig busede frem. Et menneske, der i blev væk i mængden, som holdt sig tilbage.

Min mor boede jo alene. Da hun blev mere og mere syg prøvede jeg at overtale hende til at få lidt hjælp. Jeg fik en hjemmesygeplejerske med hjem til hende og vi snakkede om et kaldeanlæg, men det ville hun ikke høre tale om. Hun skulle ikke have hjælp. Hun havde altid klaret sig selv."

Med hjælp fra en ældre bror lykkedes det til sidst Susanne, at få overtalte sin mor til at få noget mere hjælp. Også et kaldeanlæg. Men det kom aldrig i brug.

"Vi bekymrede os vildt og inderligt om hende.

Begyndte at besøge hende mere, end vi ellers havde gjort. Kom dumpende og brugte virkelig meget krudt på det. Min anden bror

havde vi ikke haft kontakt med i lange tider, ham fik vi også fat i.

Vi hjalp hende meget. Det var egentligt sjovt. Det havde vi aldrig måttet før. Men hun blev også anderledes i sit sygdomsforløb. Lidt mere aggressiv. Det har måske også været en form for overlevelse, det ved jeg ikke....

Det var dejligt befriende, at hun blev sådan."

Små tætskrevne ark

Susanne henter flere minder frem. Små tætskrevne ark, med ord og ufuldendte sætninger over i hinanden. Begge sider af papiret er helt fyldt ud. Det skulle tydeligvis gå hurtigt. Nogle sætninger er næsten umulige at læse. Andre helt tydelige.

"Jeg er blevet vejret i dag 32 kilo. Jeg har tabt 16."

Hele det sidste år kunne Susannes mor ikke tale. De små blokke blev uundværlige. Berthas kontakt til Susanne, til resten af familien, til omverdenen.

"I starten var det en kamp, at få hende overtalt til at skrive. Hun prøvede at tale, men var umulig at forstå. Så blev hun gal og irriteret over, at man ikke forstod, hvad hun sagde. Det tog sørme lang tid, før jeg fik hende overtalt til at skrive, men så skrev hun også side op og side ned - ud i en køre. Alverdens ting. Jeg har gemt meget af det. Nogle gange skrev hun tydeligt. Beklageligvis blev det til sidst også sværere at læse.

Det er primært praktiske ting, det går på. Hvis man er heldig kan man enkelte steder se, hvordan hun havde det. Så vidt jeg husker, har hun også et sted skrevet, at hun ikke lever ret meget længere. Man kan også se ud af papiret nogle gange, at hun har været vred.

Til sidst kunne hun heller ikke skrive mere. Vi kunne kun forstå et ja og et nej. Hun havde ellers fået installeret et kommunikationsapparat. Det var sjovt at se, da hun skulle bruge det - først protesterede hun lidt, men ville alligevel godt. SÅ var der problemer, fordi maskinen ikke kunne forstå min mor. Hun stavede på en gammeldags måde, og det kunne den ikke forstå. Men hun fik det desværre alt for sent. Sygdommen gik hurtigere end vi forventede."

Brev til farvel

Susanne fik sagt farvel til sin mor, som hun gerne ville. Skrev et langt brev til hende om barndommen med de to brødre. Om de dejlige sommerdage i mosen, med råhygge og med æbleskiver til eftermiddagskaffen. Og om hvor værdifuldt et liv, hun har givet sine børn.

"Jeg ved ikke om hun nogensinde fik læst det. Måske var hun allerede for syg. Jeg håber selvfølgelig, men hun gav mig aldrig noget tegn på, at hun havde læst det."

En ting ville Susanne dog gerne lave om.

"Jeg var der ikke lige, da hun døde. Det har jeg bebrejdet mig selv mange gange. Selv om jeg fulgte hende til sygehuset den sidste dag, og spurgte om jeg skulle blive. Hvortil hun sagde nej. Vi var der et par timer

og hjalp hende med at blive klædt af. Så var det vi spurgte, om vi skulle blive der. Og der var en læge, der foreslog, at de skulle give hende noget medicin, men så skulle vi blive der om natten, sagde han - Og han fortalte, at hun var ved at dø. Men jeg bad ham om ikke, at give hende den medicin - vi havde set hende så langt ude før. Han spurgte mig om, han skulle slå hende ihjel. Sådan følte jeg det i hvert fald.

En halv time for længe

"Så ringede de mig op fra sygehuset. Men det har de gjort så mange gange med falsk alarm. Andre gange har de ikke ringet, når de skulle. Jeg ventede en halv time for længe. Det er sådan en ting, som jeg gerne ville lave om, men det kan jeg jo ikke.

Sådan er det jo nok uanset, hvor meget man har gjort - så er der noget, man ikke har gjort godt nok.

Da jeg kom derop var hun død. Hun prøvede også at sige noget til mig på vej til hospitalet kan jeg huske. Det var helt umuligt - og da kunne hun heller ikke skrive. Hun blev ved med at prøve at sige noget til mig, som jeg ikke kunne forstå. Det tænker jeg meget over..."

Drømme om liv

Susanne tog sig af begravelsen. Der var meget at se til. Først bagefter var det for alvor svært..

Da hun begyndte at forstå.

"Det kom i småbidder. Nogle gange var jeg klar over det - andre gange ikke alligevel. Så havde jeg nogle tydelige drømme om, at hun alligevel levede. De her ønskedrømme om, at hun levede et andet sted og var yngre og rask. Så har man måske ikke rigtigt accepteret det alligevel.

Hun var det trygge i mit liv, selv om jeg også følte, at jeg skulle passe på hende. Hun var der altid, når hele verden var ved at brænde sammen. Og det var hun virkelig. Jeg kunne altid ringe.

Det savner jeg. Det er sørme svært. Det er som, om man bliver nødt til at have de der ting inde i sig selv på en eller anden led - eller få bygget dem op.

Selv om man godt ved at folk skal dø engang, når de bliver gamle ... så er det svært at forberede sig. Jeg har skrevet et eller andet om det ... det er meget nemmere. Efter hun var død har jeg skrevet forskellige ting."

Hvad savner du mest?

"Det er selve personen. Det er bare hende som hun var. Det er jo den eneste mor, jeg har. Men når jeg tænker på hende som syg, så synes jeg, det er godt, at hun ikke er mere. Den der sygdom kom jeg til at hade virkelig. Næsten som en person, jeg havde lyst til at udrydde."

Nogen går væk

Den 3. januar i år blev Susanne bedstemor. Den nye rolle har hun ikke rigtig vænnet sig til endnu. Det hænger måske også sammen med, at

det ikke er en bedstemor, man tænker mest på, når man ser Susanne. Den hvide korte sommerkjole, det lange lyse hår og de brune lemmer, forstyrrer billedet.

"Da vi havde været til begravelse, var min søn og svigerdatter med hjemme. Det var spøjst nok, for det var første gang, at jeg mærkede barnet sparkede. Det var en underlig følelse.

En konstatering.

Nogen går væk og nogen kommer til.

Sådan er det, selv om man har så svært ved at forstå det, når det kommer til stykket."