

# Det har gjort noget ved min sjæl

Mariann Østergaard Bomholt er vokset op i Lyngby nord for København. Hendes far var skattesagkyndig ved kommunen, og hendes mor var hjemmegående. De var begge amatørdansere og havde været på det danske landshold. I 1965 fik moderen konstateret nedsat nyrefunktion. Sygdommen fik i starten ikke så stor betydning for familien, men i 1974 var moderens nyrefunktion så nedsat, at en transplantation var nødvendig. Moderen blev opereret i efteråret 1975, men blev i februar 1976 smittet med influenza. Den medicin, som moderen fik på grund af transplantationen, var ikke forenelig med antibiotikabehandlingen mod influenzaen, og moderen døde i april 1976, kort før Mariann fyldte 22 år.

Mariann var på det tidspunkt flyttet hjemmefra. Faderen tog sig af hendes lillebror, og arbejdede sig gennem sorgen over tabet af sin ægtefælle. I erkendelsen af, at madlavning ikke var en disciplin, han havde beskæftiget sig meget med, meldte han sig til madlavningskurser.

I 1978 fik han en veninde. De bevarede hver sin lejlighed, men var sammen i forlængede weekender. Hun døde i 2005 efter syv år med tiltagende Alzheimers. De sidste år passede faderen hende i sit hjem.

Indtil foråret 2007 kunne faderen i en alder af 86 år stort set klare sig selv. Herefter skulle han have hjælp til indkøb, tøjvask og lignende.

*Hvordan har du det med at blive forælder for din far?*

– Jeg har tit sagt til ham, når jeg kørte ham et eller andet sted hen, at han jo havde kørt mig, da jeg var barn, og at jeg nu kørte ham, fordi han ikke kunne mere. Forælderrollen kom egentlig først, da han blev syg i oktober sidste år.

*Hvad skete der da din far blev syg?*

– I den sidste weekend af efterårsferien 2007 havde han en maveinfektion, og han ville gerne i seng for at få varmen. Og siden den dag ville han ikke op af sin seng – han syntes ikke, der var noget at leve for. Og så begyndte det langsomt at gå tilbage. Han ville heller ikke spise eller drikke mere, og i november kunne jeg se på hans ansigtskulør, at der var noget helt galt. Jeg havde adskillige gange kontakt til hans læge, som tilså ham og tog prøver, men der var ikke noget galt.

En uge senere indlagde hun ham akut – han havde urin stående i blæren, og kunne ikke komme af med vandet. Han var dehydreret og havde næsten ikke spist og drukket i tre uger. Han ville slet ikke høre på, hvad jeg og min bror sagde til ham, og han ville helst kun se os to, og ingen andre.

*Hvordan havde du det med, at din far blev syg?*

– Det var ganske forfærdeligt. Det første, jeg tænkte på, når jeg vågnede, var, om han tog telefonen, når jeg ringede til ham. Det sidste, jeg tænkte på om aftenen, var, hvordan skal det gå i nattens løb. Det var rigtig grimt og meget belastende. Det hele kørte rundt i hovedet på mig. Jeg var ved at køre ned på det.

Jeg vågnede om morgenen med hjertebanken og svedeture, og jeg kunne mærke, at jeg hyperventilerede. Jeg syntes ikke, jeg kunne tage nogle steder hen, fordi jeg skulle over til min far.

De sidste fem måneder har været opslidende og uværdige. Men jeg skal jo leve mit liv – forhåbentlig mange år endnu. Og jeg skal bidrage til, at en familie kan fungere.

*Hvordan har du det med, at din far forandrer sig?*

– Det kan jeg godt acceptere. Det, der piner mig, er, at han sidder og er så magtesløs og hjælpeløs og ikke kan forstå, hvorfor han har det sådan. At han stadig tror, han kan rejse sig op og gå hen til vinduet og vinke farvel til mig.

I starten generede det mig, at han var så urealistisk. Jeg blev vred på ham. Jeg kan huske, at jeg har smækket telefonrøret på, når han begyndte på sin ævlebævlé om, at han ikke ville spise – vi har været meget uvenner i telefonen. Jeg sagde til ham, at hvis han ikke spiste den mad, jeg havde sat frem, så var jeg nødt til at få ham indlagt. Så røg han helt op i det røde felt.

– Efter indlæggelsen i oktober kom han først på genoptræning og derefter hjem til sig selv. Og da troede jeg på, at det ville vende, og jeg var rigtig glad. Han fik mad fra kommunen, og han spiste. Men det gik hurtigt galt igen, og op til nytårsaften fik han det dårligere.

*Hvad skete der nytårsaften?*

– Den dag ændrede min holdning sig – det er en markant streg i forløbet. Jeg kom hjem til ham og så mere eller mindre et lig ligge i sengen. Jeg havde været der to dage forinden, men på de få dage var han blevet helt gul og indtørret. Han lå smurt ind i sin afføring og råbte og skreg af smerte, fordi han igen havde urin stående i blæren. Han kunne næsten ikke trække vejret. Det viste sig, at hans kateter ikke sad rigtigt, så han kunne ikke komme af med vandet. Jeg blev flov og fik

dårlig samvittighed over, at jeg måske havde været for hård ved ham.

Da ambulancen kom, sagde ambulancefolkene, at han var så dårlig, at han ikke ville opfatte, at jeg tog med på hospitalet. Den dag gik det op for mig, hvad han var igennem. Og at jeg selv havde brug for hjælp.

*Hvordan er din fars situation i dag?*

– I dag er han på en aflastningsstue på et plejehjem, men jeg tror, at han er blevet så skadet i sin hjerne af alle de infektioner, og jeg kan ikke finde ud af, om han er på vej til at være dement. Nogle gange er han fuldstændig klar, men andre gange taler han helt i tåger. Hver dag bliver han tvunget op af sin seng, han bliver tvunget til at spise og drikke.

*Hvordan har du det med, at din far skal tvinges til at spise og drikke?*

– Det er ikke særligt sjovt. Hvis jeg ikke er helt klar på, at jeg ikke vil skændes med ham om at spise og drikke, så kommer vi op at skændes. Jeg må være klar på, at jeg ikke kan leve hans liv, han er nødt til at leve det selv. Og hvis jeg skal overleve, må jeg tage afstand fra det, men jeg har det dårligt med det. Det påvirker mig meget. Det påvirker min bror mindre.

*Hvordan påvirker det dig?*

– Jeg er ked af det – kronisk. Nogle gange siger jeg til mig selv, hvornår har du sidst smilet, fordi du synes, livet er dejligt? Det er godt nok lang tid siden – det synes jeg ikke, jeg gør ret meget. Jeg synes, jeg overlever – jeg lever ikke. Og det synes jeg er helt forfærdeligt. Jeg synes ikke, jeg kan tillade mig at nyde livet, når min fars tilstand er som den er, hvor han for øjeblikket er ved at skulle lære at gå igen.

– Jeg er ikke i tvivl om, at han aldrig kommer tilbage i sit eget hjem igen, og det er så frygteligt at sidde og tale fremtid med ham, og sige, at nu må vi se, hvordan det går, for jeg tvivler på, at du kommer til at kunne klare dig selv. Og det er han enig i. Og så siger han, “men så har jeg jo dig, og så kan du komme og være hos mig”. Men det kan jeg jo ikke, far.

– Jeg har dårlig samvittighed, som konstant nager mig. Hvis jeg ikke har været der i et par dage, tænker jeg, gad vide om han sidder og tror, at jeg kommer nu, måske skulle jeg tage der over, men jeg har jo også brug for at slappe af.

– Jeg har haft meget vrede, der skulle ud – i første omgang over, at min far ikke kunne indse, at han var nødt til at spise og drikke for at leve. Men efter nytårsaften har jeg ingen vrede i mig mere.

*Hvordan påvirker det dit forhold til dine børn?*

– Min søn mærker ikke så meget til det, for han læser i Odense. Min datter er sej – hun kan godt se på mig, når jeg er ked af det, og så siger hun, “mor, nu tager vi to over og besøger morfar. Og så synes jeg, du skal prøve at være glad”. Det hjælper lidt, at hun er med, for det liver ham op.

– Jeg har de samme kontroverser med hende, som andre har med deres teenagere. Men jeg er blevet tæt knyttet til hende i dette forløb, for jeg har været meget åben over for hende. Jeg har fortalt hende om hans sygdom, og det som følger. Hun er meget realistisk.

– I den periode, hvor min far havde det rigtig skidt, var hun ikke med, for jeg syntes ikke, hun skulle tage del i det tragiske, vi oplevede. Det syntes hun var ok. Hun har altid været

tæt knyttet til min far. Hun har ikke givet udtryk for, at det har været for belastende.

Jeg synes, jeg har undgået, at hun skulle tage ansvar ved, at jeg har forklaret hende, at jeg heller ikke selv kan tage ansvar for morfar. At morfar selv må leve sit liv, og at vi besøger ham alt det vi kan, men det er ikke os, der skal passe og pleje ham. Så hvis han har det dårligt, er det ikke vores skyld.

*Hvordan påvirker det dit forhold til din mand?*

– Det har været sværere at tale med min mand om det – før nytårsaften. Han synes jo, jeg forsømmer mit eget liv – og dermed siger han også, at jeg forsømmer vores liv sammen, og at vi ikke gør nok for hinanden. Samtidig siger han, at jeg skal besøge min far alt det jeg vil, og når jeg føler dårlig samvittighed, siger han, at jeg skal tage derover.

Han sagde til mig forleden, at han egentlig gerne ville have været en endnu større del af det. Og det skyldes nok, at da min far var allermest syg, ville han kun se min bror og mig. Nu da min far har det lidt bedre, er vi fortsat med ofte kun at være os to. Det tror jeg er en fejl overfor min mand, for han vil gerne med, og min far nyder, at vi er der alle sammen – især med min hundehvalp Victor på seks måneder.

Jeg skal blive bedre til at tale med min mand om det. Jeg troede, at hvis jeg lod være med at tale om mine følelser overfor det, så ville vi få det bedre med det, men det fik vi ikke. Han siger, jeg var et knudemenneske. Mine følelser kom aldrig ud, så han skulle lege gæt og grimasser, for at finde ud af, hvordan jeg havde det. Jeg er nok generelt rigtig dårlig til at sige, at jeg ikke har det godt og nu skal jeg have hjælp. Jeg er vant til at hjælpe andre. Jeg troede, jeg skånede ham, men i virkeligheden gjorde jeg ham fortræd.

*Hvordan påvirker det dit forhold til din bror?*

– Jeg er storesøster. Fra min bror var lille ville han gerne passes af mig og lege med mig. Jeg synes, han var en dejlig lillebror.

– Dengang min mor kom på hospitalet og var rigtig syg, overtog jeg hendes rolle derhjemme. Når der skulle ringes til hospitalet for at høre, om hun stadig levede, så var det mig, der gjorde det. Men når vi kom ud på sygehuset, kunne jeg ikke bære at se min mor, mens min far og min bror godt kunne.

– Jeg har nok i dag den rolle, at jeg meget mere end min bror går ind og passer og plejer min far. Nytårsaften, hvor min far var så syg, og jeg stod ovre hos ham hele eftermiddagen og ventede på ambulancen, ringede jeg til min bror, som spurgte, om jeg ikke bare kunne lægge en nøgle under måtten og så gå. Men det var jeg ikke enig med ham i, men han så heller ikke min far. Dér havde vi nogle rigtig voldsomme uoverensstemmelser – han har siden hen undskyldt.

– Jeg er lidt den praktiske, som rydder op og køber ind, mens min bror sætter sig og drikker en øl med vores far og hygger med ham.

*Hvorfor har det været nemmere at tale med din datter end med din mand?*

– Jeg har talt med min bror om det – han har ikke involveret sin kone og sine børn i det. Min mand har gennem længere tid haft en hel del udfordringer på sit arbejde, og jeg synes ikke, han skulle have mere at slås med. Jeg ville ikke belaste ham med alle mine dårligheder. Han havde problemer nok, og han havde et dårligt knæ, og kunne ikke løbe. Jeg har ikke bevidst lukket ham ude, jeg har forsøgt, at han skulle have en

bekymring mindre. Vi har efterfølgende talt om det – efter nytårsaften, hvor det var helt galt med min far.

*Har du bevaret et værdigt forhold til din far?*

– Vi har stadig et værdigt forhold – men nogle gange mere end andre. Nytårsaften skiftede jeg ble på ham. Jeg synes, det er svært, når jeg skal forklare ham, at han ikke kan gå, men det tror han, at han kan, eller når jeg skal forklare ham, hvad der er sket med ham. Han kan huske en masse i fortiden. Jeg tror, han husker det, han har lyst til at huske – han sorterer det fra, som han ikke har brug for at huske.

– Han går meget op i at læse sin avis. Han holder sig orienteret med, hvad der sker i verden. Der har han bevaret sin værdighed, og det er jeg glad for. Men med hensyn til hygiejne og den slags synes jeg, det er uværdigt.

*I hvilket omfang synes du, at det offentlige tager sin del af opgaven?*

– Der, hvor han er nu, er de kompetente og kan tage sig af ham. I julen havde jeg flere gange påpeget, at noget var galt. Jeg fik hver gang at vide, at jeg bare skulle tage det roligt og at det var uddannet personale, der tog sig af min far. Men årsagen til, at min far blev syg igen og blev så dårlig nytårsaften, var desværre, at personalet ikke passede hans kateter. Det var ikke uddannet personale, der tog sig af ham. Jeg vil aldrig mere have tiltro til, at systemet kan passe ham ordentligt. Så hvis det alligevel ender med, at han kommer hjem, så vil det blive et mareridt – jeg tror, at jeg langsomt ville dø indvendigt.

*Tænker du somme tider “bare det dog snart fik en ende”?*

– Jeg svinger lidt – ind imellem synes jeg, det ville være bedst for min far, hvis han lukkede øjnene og ikke var her mere. Jeg

tror faktisk også, at det er det, han vil. Selvom han siger det modsatte. Han siger, han gerne vil leve, han synes han har nogle dejlige børn og børnebørn at leve for – og så Victor! Men han har også mange gange spurgt, om han ikke kunne få lov at dø.

Jeg har kæmpet imod og fortalt ham alt det, han har at leve for. Med det jeg ved i dag, så ville jeg nok ikke kæmpe helt så meget. Jeg ville nok sige, at jeg ønskede, at han fortsat lever. Men når jeg tænker på den tilværelse, han kan se frem til – at sidde på et plejehjem, på et værelse, blive kørt ud i opholdstuen og i bedste fald smalltalke lidt med de andre beboere – så må jeg indrømme, at jeg tænker, “det er ikke noget liv for min far”.

– Inderst inde tror jeg, det ville være bedst for os alle sammen, hvis han fik fred, men jeg får dårlig samvittighed, når jeg tænker sådan. Jeg vil blive rigtig ked af det, den dag han dør – men jeg synes ikke, hans tilværelse er værdig.

*Taler du med andre om din fars situation og dine følelser?*

– Efter nytårsaften taler jeg med min mand om det. På min arbejdsplads har jeg kolleger, der har været noget tilsvarende igennem, og der er stor forståelse. Man bliver jo nogle gange kaldt til samtaler på hospitalet eller plejehjemmet om, hvordan det går – og det er altid midt på dagen – men der har jeg heldigvis aldrig haft problemer med at kunne tage af sted.

– Vi har nogle venner, som har stået i en lignede situation, og dem har vi talt med, efter jeg lukkede min mand ind efter nytårsaften. Det er rigtig dejligt at tale med andre, der har oplevet noget tilsvarende. Det er rart at blive bekræftet i, at man har det hårdt, men det er også vigtigt at høre om deres

erfaringer og at de har følt sig lige så belastet. Det giver en følelse af, at ens eget reaktionsmønster ikke er usædvanligt, men både er “tilladt” og måske endda helt naturligt.

*Hvad er dine bedste råd til andre i samme situation?*

– Jeg vil sige, at de skal være der for deres forældre så meget, som det er muligt, og lad dem mærke, at man er der. Man skal samtidig være åben overfor sin familie om, hvilke følelser man har og hvad der sker i én. Lad være med at være sådan en hård kvinde, som jeg har været.

Jeg fortryder ikke et sekund, at jeg har hjulpet min far så meget, som jeg har. Jeg har det godt med, at min far siger, “det er dejligt, at jeg har dig”, og at han er tryk, når jeg er der.

– Jeg har lært, at jeg ikke kan leve hans liv. Han har nogle valg, som kun han kan tage, og jeg har mit liv, som jeg skal leve. Man skal lære at nyde sit eget liv, selvom man har en syg far eller mor. Jeg er selv på vej, for nu kan jeg komme igennem en hel dag, uden at tænke på ham. Og jeg har ikke dårlig samvittighed over, at jeg ikke er der hver dag.

– Jeg har gjort mig selv meget ondt, dels ved at lade min fars sygdom styre så meget, og dels ved ikke på et tidligere tidspunkt at fokusere på at pleje mig selv og min familie. Man skal gøre meget for sine forældre, men aldrig glemme sit eget liv. Det gjorde jeg – jeg lod mig rive med. Det har været meget brat og meget voldsomt, og det har gjort noget ved min sjæl – det har formørket den.

\*\*\*

*Mariann Østergaard Bomholts far døde få dage efter interviewet.*