

Slangetæmmeren



Hjælperrelevant uddrag af læge, patolog og forsker Jørgen Schiønnings bog "Slangetæmmeren".

Han har ALS (Amyotrofisk lateral sclerose) en nedbrydelse af de celler i centralnervesystemet der styrer musklerne, med universelle lammelser til følge.

Han åndedrætsmuskler er blevet så svage, at han netop har været indlagt for at få respirator sammen med adskillige hjælpere der skal oplæres i betjening af respiratoren.

Overgangen til ikke at have backup mere og selv skulle skabe en hverdag gik over al forventning.

De første par måneder blev der fokuseret meget på de tekniske detaljer. Min vigtigste opgave var at skabe et trygt miljø.

Hjælperne stod med en kort uddannelse og et enormt ansvar midt i et hjem med små børn og en ægtefælle, som havde valgt ikke at sætte sig ind i tingene. De stod meget alene, hvis lørdagshyggen pludselig skulle blive forvandlet til en livreddende aktion. Vi måtte have slangerne frem i lyset, så vi kunne se, at de ikke var så farlige. Vi snakkede de potentielle risici igennem og fastlagde simple handlingsplaner. Vi tæmmede slangerne sammen. En enkelt gang blev vi for alvor testet. Det var netop en weekendaften efter aftensmaden. I løbet af eftermiddagen havde jeg haft besvær med at løsne noget sejt slim, som gav mig en irriterende hoste.

Jeg sad i stuen, mens børnene legede foran mig på gulvet. Louise (Schiønnings kone) talte med Martin (hjælper) i den anden ende af stuen. Pludselig løsede en stor slimklump sig. Den røg op i min tube, som blev helt blokeret. Respiratoren alarmede, og jeg kunne slet ikke få luft. Martin så straks mine desperate fagter og havde efter få sekunder et sugekateter nede i tuben. Slimklumpen var imidlertid så stor og sej, at suget ikke havde kraft nok til at suge den op. Vi kunne høre suget køre op på maksimal styrke, uden der skete noget, mens jeg stadig ikke fik luft. Martin råbte: "Louise, giv ham luft". Hun klemte posen så hårdt sammen, som hun kunne, men tuben forblev blokeret, mens Martin nervøst fumlede med et nyt sugekateter og kiggede på mig. Nu var jeg reelt ved at blive kvalt og sprællede desperat med benene. Hvert sekund føltes meget langt.

Mod alle indøvede principper kørte Martin sugekateteret op og ned i tuben som en flaskerenser i en flaske. Slimproppen kom fri. Panikken var slut. Jeg rystede over hele kroppen og græd af lettelse.

Da vi var kommet os over chokket, analyserede vi situationen og kom frem til, hvilke forholdsregler der skulle tages fremover. Episoden var en læring, som også blev taget op på det næste personalemøde. Vi fandt balancen mellem at være forberedt på, at livsfarlige situationer kunne opstå og samtidigt kunne have en afslappet hverdag.

Min baggrund gør selvfølgelig, at jeg i alle henseender er langt mere fagligt kompetent end mine

hjælpere, som ikke har nogen sundhedsfaglig uddannelse, men jeg har dyb respekt for mine
hjælpere, som med vidt forskellig baggrund på en meget seriøs måde er engageret i arbejdet.

Der er absolut ingen grund til, at jeg skal fremhæve mig selv som overlegen og bedrevidende.
Vores roller i samarbejdet er ligeværdige, og jeg giver dem min tillid til, at de kan deres kram, vel
vidende at hvis noget halter, skal det naturligvis korrigeres.

Holdningen er, at de altid skal kunne tage imod både positiv og negativ kritik. Der er ikke plads til
halve løsninger. På bundlinjen er ingen i tvivl om, at jeg ubetinget er chefen.

Mange andre har desværre den holdning, at hjælpere er et nødvendigt onde, og de skal kun frem i
lyset, når der er brug for dem. Det er en fejlagtig antagelse. Jeg har valgt at få det bedste ud af den
virkelighed, som er afledt af min sygdoms uundgåelige konsekvenser. Hjælperne er en del af min
og min families hverdag. Det er en realitet, som bare ikke kan ændres.

Jeg vil absolut ikke kalde det en solskinshistorie. Den sorte side er, at hjælpernes blotte
tilstedeværelse var en voldsom indgriben i vores liv og var en stor medvirkende årsag til vores
skilsmisse.

Jeg har med tiden lært at have et professionelt forhold til mine hjælpere. Vores samarbejde er
meget tæt og personligt. Det er nødvendigt at trække en grænse for, hvor meget man bør
involvere sig. Jeg og hjælperne finder det nemt at trække grænsen. De er deltagere i mit liv, men
de er ikke en del af mit liv.

Vi kan have det sjovt, tale om alvorlige emner og om vores drømme uden at overskride den
grænse. Jeg har altid elsket at provokere og udfordre mine omgivelser med drillerier og
selvfølgelig selv tage imod af samme skuffe. Det gælder familie, venner og mine hjælpere.
Mit forhold til mine hjælpere bygger på ligeværd og gensidig respekt. Det er ingen i tvivl om.
Ligesom jeg lærer deres personligheder at kende, så lærer de også min at kende. Jeg går ikke over
grænsen, men en befriende provokation eller perfid humor er naturlige ingredienser i en hverdag,
som er fuld af prøvelser.

Deres engagement i børnene er naturligt og en vigtig del af deres opgave. Børnene har lært, at de
en dag er væk, og at nye kommer til.

Forfatter: Jørgen Schiønning

Udgiver: Aarhus Universitetsforlag

Udgivelsesår: 2007

Omfang: 168 s., ill.

ISBN: 978 87 7934 306 1

Pris: 168 kr.

Bestilling: <http://www.unipress.dk> eller hos boghandleren