

## Att vara barn till en förälder med Addison

När Mamma blev sjuk var jag drygt 11 år gammal. Så klart har detta påverkat min uppväxt. Jag själv var i en känslig ålder, början på puberteten och det fanns mycket runt omkring mig som hände då.

Jag har förträngt den här tiden, mycket har jag fått berättat för mig när jag blev äldre. Mamma gick ju ett helt år innan de hittade vad det var för fel på henne.

Det är mest denna tid som har satt spår i mig. Jag kan fortfarande se bilden framför mig hur hon ligger i sängen med spyhinken på golvet, hur de bar ut henne till toaletten, att hon ständigt sov. Allt tassel o tassel runt omkring är något jag också minns tydligt, hur folk tystnade när jag kom. Jag råkade höra en gång när min Mormor sa: Hon har cancer väl?

Min Farmor kom och lagade middag till oss för Mamma orkade inte göra något. Jag ser hur mamma sitter på en stol vid diskbänken och försöker skala potatis.

Det var ingen som direkt pratade med mig om varför Mamma var så sjuk, för att hon var sjuk det fattade jag ju.

När hon sen blev inlagd på sjukhuset tyckte jag nästan det var skönt, för som det barn jag var så var det bättre tyckte jag, att slippa se henne och att slippa smyga runt för att inte störa henne. På något sätt så trodde jag att hon skulle ligga där för att dö.

Natten efter att de sövt henne för att öppna och se om de kunde hitta felet och hon under narkosen hamnade i koma den har etsat sig fast i mitt minne. Pappa låg med telefonen under täcket för att jag inte skulle vakna om de ringde från sjukhuset. Det här såg jag men jag visste inte varför.

För min del så var det egentligen positivt att Mamma var på sjukhus för jag blev bortskämd, både med saker och med att jag fick göra sånt som jag normalt inte fick. Det var Pappas sätt att kompensera det han inte kunde prata om. Fröken i skolan behandlade mig annorlunda, jag slapp läxor och prov, alla trodde, tror jag, att Mamma skulle dö.

När Mamma hade börjat få medicin och började bli bättre så fick jag ta bussen in till sjukhuset för att hälsa på henne, bara det var en stor händelse för mig och så fick jag ju vara ledig från skolan. På sjukhuset tog de bort droppet och katetern när jag kom för att jag inte skulle få se detta och bli rädd. Jag vågade inte röra vid henne, hon var genomskinlig och jag trodde fortfarande att hon skulle dö.

När hon sen kom hem igen och livet började återgå till det normala så tror jag inte att vi levte annorlunda mot vad vi hade gjort om Mamma inte blivit sjuk. Jag har inte mycket att jämföra med, hur det hade varit att växa upp med en frisk familj, min Pappa fick struma när jag var 7 år gammal och han var ganska rejält dålig, något som också satt sina spår.

Den enda skillnaden är att jag har fått höra:

Mamma får inte bli sjuk (förkyld osv)

Du måste vara snäll för Mamma får inte bli upprörd

Jag blev en ”snäll flicka” för Mamma fick inte bli upprörd, men inom mig kokade det. Jag flyttade tidigt hemifrån men har under åren haft bra kontakt med Mamma. Det har alltid pratats mycket sjukdomar i familjen men om det har just med Mammas sjukdom att göra vet jag inte, vi syskon har också en del att tampas med när det gäller sjukdomar.

Det här med att vara snäll och att Mamma inte får bli sjuk är nåt som jag överfört på mina barn. De var inte gamla när de själva sa att: Jag är förkyld, jag kan inte träffa Mormor.

Jag har säkert själv sagt att: Bråka nu inte när vi är hos Mormor så hon blir upprörd. Min egen rädsla för att själv få Addison har jag också överfört på mina barn som tidigt vetat vad autoimmuna sjukdomar är. De så väl som jag har alltid reagerat med blixstens hastighet om det har varit något som inte verkat ok med henne.

Vi har ju tack o lov varit förskonade från några allvarligare incidenter under dessa år som gått. Men oron finns alltid där, svarar inte Mamma i telefonen då kommer oron att något hänt och det är inte en normal oro jag känner, vet vi att hon är förkyld eller nåt sånt så tjarar vi, både barn och barnbarn, sönder henne om att hon inte får glömma att öka medicineringen.

Mamma har levt ett lugnt och stillsamt liv, aldrig yrkesarbetat och aldrig utsatt sig för några risker. Jag kan känna som vuxen att hon haft en rädsla inom sig och många gånger använt sjukdomen som en orsak att slippa göra saker som hon inte vågar. Flyga t.ex har hon inte vågat och skyllet på sjukdomen men vid läkarkontakt så finns det inga hinder för att flyga.

Mitt råd till er som har eller kommer att få barn är:

Låt en läkare/sjuksköterska/kurator som är insatt i sjukdomen prata med barnen om sjukdomen.

Ge inte anledningen att de måste vara snälla för att Mamma/Pappa är sjuk, det får oftast motsatt effekt. Beroende på barnets ålder så klart, svara ärligt på deras frågor, smyg inte runt och tissla och tassla om det, barn vet ändå att nåt händer. Det är värre att märka att nåt är på gång än att inte veta vad .

Christina Sigfridsson