



## Arne Lykke Larsen - Livet er ikke værd at dø for

I tracheostomikredse er der desværre nogle løgnagtige typer som påstår at det ikke er så slemt at blive suget som det ser ud. Men det er det! Jeg får et voldsomt hosteanfald, hele kroppen gennemrystes af spastiske kramper, munden fyldes af slim, jeg bider mig i tunge og læber, sveden springer af panden, øjnene løber i vand, osv osv.

Lige siden jeg fik diagnosen ALS for mere end fem år siden, har jeg været overbevist om at jeg ville have respirator når det blev nødvendigt. Når man gerne vil leve er tilvalg af respirator så let som at stjæle slik fra et barn.

Få dage efter at jeg blev tracheostomeret på Odense Universitetshospital, fik jeg den nedslående besked at der var syv ugers ventetid på at komme på Respirationscenter Vest i Århus. Ved lægeligt pres blev det dog senere reduceret til fire uger. Vi forsøgte at udnytte ventetiden bedst muligt. Således lærte alle mine hjælpere lynhurtigt at suge, ligesom de lærte nogle elementer af tracheostomipleje. Sygeplejersken som var tilknyttet min stue så vi derfor ikke meget til; vedkommende hjalp for det meste til på de andre stuer.

Mange gange blev jeg passet af medicinstuderende fra FADL. De medicinstuderende var utroligt emsige med at suge; de ville helst suge mig hele tiden. Hver gang min hjælper var ude at spise eller på toilettet, så at jeg ikke kunne stave (og dermed protestere), kastede de sig over mig og sugede mine lunger halvvejs ud af tracheostomituben.

Desværre var de ikke alle lige kyndige; to af dem sugede mig først i munden og derefter i lungerne med det samme sugekatheter. To andre var på vej til at gøre det samme, men med en grimasse lykkedes det mig at overbevise dem om at det var helt galt. Et andet irritationsmoment var at de følte at de skulle være inde på stuen hele tiden, selvom der ikke var noget at lave for mine hjælpere klarede jo det hele selv. De fleste havde en bog med, men enkelte følte ovenikøbet at de skulle sidde og kigge på mig hele tiden.

Efter to uger på Odense Universitetshospital blev jeg til alles overraskelse trappet ud af respiratoren og fik i stedet en såkaldt svensk næse, det vil sige at jeg udelukkende fik tilført ekstra ilt i tracheostomituben. Efter yderligere en uge blev jeg også trappet ud af ilten, så det var med en vis spænding i kroppen at jeg lod mig overføre til Kommunehospitalet i Århus for mere detaljerede undersøgelser.

Efter 30 dage med sengebad og uformeligt hospitalstøj var det vidunderligt at komme i brusebad og i sit eget tøj på Respirationscenter Vest. Da vi var i bad

med respiratoren sagde den kvindelige sygeplejerske til min nye kvindelige hjælper,



som aldrig før havde haft mig i brusebad: "Du skal bare vaske som du ville vaske dig selv. Og husk at trække forhuden tilbage".

Undersøgelserne viste dog straks at jeg foreløbig kun skal bruge respiratoren om natten. Det giver mig en blød overgang til at vænne mig til at trække vejret via en respirator. Jeg havde let ved at falde ind i respiratorens konstante og mekaniske rytme om natten; 0.55 liter luft, 14 gange pr minut.

Det bliver nok værre når jeg skal til at bruge respiratoren om dagen, idet min vejrtrækning svinger mere om dagen end om natten. Ikke fordi jeg løber op og ned af trapperne, men jeg bliver alligevel forpustet i visse situationer, fx når jeg får fysioterapi eller når jeg er ude i koldt vejr. Jeg bliver også forpustet når jeg ser store sportspræstationer på TV, fx når herrehåndboldlandsholdet vinder bronze ved europamesterskaberne eller når Joachim B Olsen støder kuglen ud på 21 meter. Apropos store sportspræstationer så bliver jeg også forpustet hvis jeg ved en ren og skær tilfældighed kommer til at klikke mig ind på en pornosexside på computeren. Med den nye Internet Explorer 6.0 er man jo, uanset startside, garanteret aldrig at være mere end tre klik væk fra en pornosexside, og når man (som jeg) bruger øjenstyring, og derfor ikke helt har kontrol over hvor og hvornår jeg klikker, ja så ryger jeg hele tiden ind på en af disse sider. Altså, ved en ren og skær tilfældighed....

Tiden i Århus blev brugt på oplæring af hjælperne. Hver af de seks hjælpere, som jeg havde fået lov til at tage med, skulle have fire 12-timers vagter med oplæring plus en selvstændig 12-timers vagt. Det er derfor utroligt vigtigt at have et stabilt hjælperhold som alle kender én i forvejen, for at det ikke skal trække yderligere ud. Under de selvstændige vagter blev vi opfordret til at tage ud i byen. Vi tog på AROS; det nye store kunstmuseum i midten af Århus. Vi så museets vartegn; den australske kæmpefigur "Dreng har afføring i bushen". Særudstillingen var en sær udstilling med Michael Kviums malerier af groteske menneskekroppe. Vi var på AROS i fire timer og fik set alle museets samlinger.

Jeg troede egentlig at mine hjælpere kunne alt vedrørende respirator i forvejen, men det viste sig hurtigt at alt det de havde lært i Odense var helt forkert. Jeg må også indrømme at det overraskede mig hvor meget de skulle lære; øvre og nedre luftvejs fysiologi, hygiejne ved tracheostomien, tekniske detaljer ved respiratoren, rengøring af alverdens ting, osv osv. Men det endte med at vi nåede det hele, så mit ophold på Respirationscenter Vest blev kun på to uger.