

En mammas berättelse

En helg per år blir jag påmind och medveten om vilken vardag jag lever i. Den helgen är Kristi Himmelfärds helgen. Min familj får träffa andra familjer som är i samma situation som oss, nämligen att vara mamma, pappa eller syskon till ett barn med allvarlig missbildning/sjukdom i urinvägarna och/eller tarmarna.

Vår son Erik föddes 2003 med analatresi, dvs stjärthål saknades. Han opererades och fick colostomi. Tiden gick, doktorn tillverkade stjärthål, stomin lades ned och när han var 1 år bajsade han den "normala" vägen men funktionen var inte alls bra. Då gjordes en magnetkameraundersökning av ryggraden och det visar sig att Erik har en ryggmärgsskada (kaudalt regressionssyndrom). Detta innebär att nervsystemet till blåsan och tarmen är defekt och orsakar inkontinens. Erik får dagligt lavemang/tarmsköljning för att tömma tarmen. Han rik:as var tredje timme.

Till det kommer all smärta som Erik periodvis har. Alla mina tankar, all oro, alla kontakter jag har med sjukhus, försäkringskassa, apotek mm. Alla oförstående vänner, släkt och arbetskamrater, eller rättare sagt, de förstår och känner empati men kan ändå aldrig förstå fullt ut...

Att då få träffa andra föräldrar i samma situation som förstår till 100 %, det är som att få komma till en annan värld. Man får tips och idéer från föräldrar som berättar hur deras arbete med sitt barn fortlöper. Det bästa är ändå att få total förståelse från de övriga föräldrarna, tänk att det finns någon utomstående som känner precis som jag.

Denna helg är för mig ett välbehövligt och nödvändigt avbrott i den stundvis tunga och jobbiga vardagen. Jag är glad att familjedagarna finns. Vi ses på nästa års barn- och familjedagar i Karlskoga. Jag och min familj kommer att vara där.

Författare Sara Molin