

Der er et liv i det her

Indhold

Det som de ikke siger.....	3
De skal prøve at nå os	4
Fornemmelsen af liv	5
I live for at leve	6
Det er ikke dem der skal tage stilling.....	8
Vi skulle sige nej otte gange	9
Livet uden August.....	10

Anna får bryst og vipper tilfreds med en fod, som hendes far ikke kan lade være med at nusse, så tæerne stritter af velvære. De sidder i sofaen med den yngste mellem sig og er familie. Anna, Stine der ammer, og Ketil. Storesøster Liva bliver passet hos sin faster i dag, mens August, Livas tvillingbror, hænger som billede på væggen bag os. Han døde den 8. april sidste år.

Stine og Ketil vil fortælle om August og hans 15 måneder korte liv med muskelsvindsygdommen spinal muskelatrofi type 1. Især om, hvordan de sundhedsprofessionelle informerede om sygdommen og muligheder for behandling. Men også om, hvad man som forældre har brug for, at fagfolkene siger og gør.

Familien bor i et rækkehus i Herlev. Stine, 32 år, er biolog og på barsel fra jobbet som gymnasielærer. Ketil er 36 år og økonomimedarbejder i staten. I dag er det den 5. august 2014.

Jeg vil gerne begynde det her interview med at bede jer om at fortælle mig, hvem August var. I har lige peget op på billederne der på væggen, så jeg har kunnet se ham. Men jeg vil gerne høre, hvem han var.

Ketil: "Han var en meget livsglad lille dreng, der var meget glad og gerne ville opleve ting."

Stine: "Ja. Og meget tillidsfuld. Han blev jo udsat for rigtigt meget, men han nåede aldrig at blive bange for læger og sygeplejersker, der kom i hvidt. Anna her - hun blev desværre født med en hjertefejl, så vi har været igennem hospitalssystemet en gang mere - hun er bange for fremmede og hvide kitler og sådan. Det reagerer hun meget på. Det reagerede August aldrig på. Han havde sådan en helt fantastisk tillid til verden. Og så var han bare rigtig glad og meget nærværende, og utrolig god til at holde koncentrationen i forhold til sin alder."

Hvordan gav det sig udtryk?

Stine: "Vi fik jo tvillinger, og meget hurtigt oplevede jeg, at de var forskellige. Jeg havde en helt anden kontakt med ham, end jeg havde med Liva. August kunne meget hurtigt følge mig rundt i lejligheden."

Ketil: "Han begyndte at kommunikere meget tidligt. Allerede i 2-måneders alderen kunne man nærmest holde samtaler med ham. Man sagde lyde, og så svarede han igen."

Stine: "Vi fik diagnosen dagen efter de blev tre måneder, og der kunne han også smile."

Hvordan så han ud?

Stine: "Han var en smuk dreng. Store øjne, og skaldet til at starte med. Men så fik han helt hvidt hår. Blå øjne, og ja så var han bare fyldt med kærlighed, og meget glad for sin søster."

Hvordan var hans liv?

Stine: "Det var jo for kort."

Ja, det var det. Men det var jo en periode alligevel. Kan I fortælle om den som liv. Hvis det giver mening at sige det sådan?

Ketil: ”Altså han havde et udmærket liv, på nær han var igennem en masse hospitalsvæsen. Men han var altid glad og tog til sig. Han havde en stor livsglæde, og det var sjovt at være sammen med ham. Vi skulle jo igennem alle de der ting, hvor man tænker, om man bør gøre de her ting. Men det var bare aldrig svært at vide, at man havde lyst til at fortsætte med ham, fordi han virkede altid som om ...”

Stine fuldfører sætningen: ”... han var glad for livet, ja”

Ketil viser nogle videooptagelser på en computer og kommenterer: ”Der er han i bad. Han elskede at være i bad, fordi han rørte sig jo meget bedre, når han var i vandet.”

Der kunne han lettere bevæge sig?

Ketil: ”Ja, altså han kunne sagtens bevæge sine hænder, og hans finmotorik var meget god. Der er hans tvillingsøster.”

Hvor gammel er han her?

Ketil: ”Der er han cirka et år”.

Er det på sygehuset?

Ketil: ”Nej det er herhjemme.”

Tvillingerne blev født den 11. januar 2012. Tre måneder gammel fik August diagnosen. Fra midt på sommeren og til sidst på efteråret var han indlagt. Han skulle have en mavesonde indopereret, så han fik næring nok, men det hele blev mere kompliceret end forventet, og derfor gik der flere måneder, dels på Rigshospitalet, dels på Respirationscenter Øst på Glostrup Sygehus. Han endte med også at få en respirator.

Det som de ikke siger

Stine: ”Da han var to måneder gammel, siger sundhedsplejersken, at hans reflekser i benene pludselig er forsvundet. Og jeg havde godt set, at han trak vejret lidt anderledes. Men jeg havde hele tiden fået at vide ’Du må ikke sammenligne dem!’. Men jeg syntes, de var for forskellige.”

Stine beskriver sine voksende bange anelser, op til August fik diagnosen.

”De tog blodprøver, og nye læger kom og kiggede på ham. Lægerne blev ældre og ældre, og de blev mere og mere stille. Jeg husker, jeg spurgte ’Hvad undersøger I for nu?’, ’Hvad undersøger I for nu?’. Og ’Nå, det var ikke det’ og ’Det var ikke det’. De ville ikke sige noget som helst.”

Men du havde bange anelser?

Stine: ”Jeg var rigtigt bange. Jeg spurgte en læge, om han kunne have ALS, fordi jeg engang har passet en dame med ALS. Jeg kan huske, at det også var sådan, at hun kunne noget, og så lige pludselig kunne hun det ikke mere. Men lægen sagde ’Nej, det har børn ikke’. Jeg blev rigtigt lettet og tænkte ’Nåh, men så kan det jo ikke være rigtigt slemt’. Men i dag er jeg egentlig ked af, at vi ikke fik klar besked på, hvad det var, de var bange for.”

Du ville godt have vidst på en eller anden måde, at lægerne selv var bange for, at det var noget alvorligt?

Stine: ”Ja. Jeg har meget større tillid til læger, der fortæller det, som det er. Som mor prøver jeg jo at læse alt muligt ud af dem, og især hvad de ikke siger. Og hvis de så ikke kommunikerer klart og tydeligt, er det deres kropssprog, jeg læser. ’Nu retter han sådan her på brillerne, hvad betyder det?’, ’Han vil ikke kigge mig i øjnene, det betyder som regel, at nu er der rigtigt dårlige nyheder’.

Ketil: ”Hvis der er 50 procent risiko for, at diagnosen er den, som den er, så kan jeg godt forstå, at de ikke ville lægge sig fast på noget. Men det virkede bare, som om de på et ret tidligt tidspunkt var 80 procent overbeviste om, at det var det her. Jeg havde alle mulige teorier om, hvad det kunne være, men hver eneste gang, jeg prøvede at lufte en teori, så skød de den meget hurtigt ned. Så jeg er ret sikker på, at efter de havde testet nogle få ting, så var de ret sikre på, hvad det var. De ventede bare på blodprøverne for at gå fra de 80 til de 100 procent.”

De skal prøve at nå os

Stine: ”Sådan en samtale kan jo aldrig være god, men lægen sagde det meget hurtigt, og det var rart. Vi blev ført ind i et lokale, og når de har haft tid til at stille saft frem på bordet, så er der noget galt. Vi kom ind og han sagde, at han havde rigtigt dårlige nyheder til os. Og så går verden jo bare i stå. Jeg kan ikke huske, hvor længe vi var derude, og hvor længe vi snakkede med dem. En times tid måske. Så tog vi hjem.”

De fik at vide, at de ville blive indkaldt til Respirationscenter Øst.

Stine: ”Vi var fuldstændigt i chok. Og så skulle møde op på respirationscentret en uge efter med et lillebitte barn og se alle de voksne og ældre mennesker, langt de fleste i kørestol, nogle med respirator. Her kommer vi med en tvillingebarnevogn og falder fuldstændigt igennem i forhold til at passe ind. Det var bare rigtigt voldsomt. Vi blev taget imod som om, at August bare skulle ind og have en måling, bare sådan en i rækken. Men for os var det jo første gang, det første møde med et meget voldsomt system. Ketil skulle tage hjem, for der var ikke plads til os begge to, og jeg ammede jo både Liva og August, så jeg var nødt til at være der med begge børn. Så kom der en sygeplejerske ind om natten og snakkede rigtigt meget om, at de børn ikke havde noget godt liv. At

de bliver så dårlige, og ja, de dør jo. Hun fortæller, at der er nogen, der giver dem respirator, men det skulle man ikke gøre, for så havde de bare feber og var syge, og blev indlagt hele tiden. Jeg tænkte 'Nej, det skal jeg i hvert fald heller ikke, jeg skal ikke gøre noget, der er dårligt for mit barn.'"

Først her gik det op for Stine, at de skulle tage stilling til, om August på et tidspunkt skulle have hjælp til at trække vejret. Hun havde ellers forstået på den læge, der gav diagnosen, at man ikke brugte at give respirator til babyer med denne sygdom. Og det var faktisk en lettelse for hende, husker hun, at "jeg ikke skulle have det valg".

Stine: "Så kom en ung, kvindelig læge ind og stod med papirerne op foran sig. Det virkede bare slet ikke som om, hun havde lyst til at være der. Og jeg, jeg var jo i chok. Jeg var nybagt mor, og så får man sådan en diagnose og bliver sendt hjem og går derhjemme en uge og ikke ved noget som helst om det. Søger på nettet og er virkelig overladt til sig selv, ikke? Og så kommer der en læge, der end ikke tager en stol. Som ikke lægger de papirer langt væk og sætter sig ned og prøver at nå mig. Jeg er helt med på, at jeg ikke har været let at nå ind til, fordi jeg var så chokeret, men det var jo det, jeg havde brug for."

Hvad havde du brug for?

Stine: "Jeg havde brug for, at hun havde taget en stol, sat sig ned, lagt de papirer væk og havde spurgt 'Hvordan har I det?', 'Hvad har du forstået?'. Vi havde jo ikke forstået noget. Eller jo, vi havde jo forstået noget, men det var ikke sivet ind. August lå stadig bare der og pludrede."

Ketil: "Problematikken er, at de kun møder de her børn, når de har det dårligt. Men vi lever med dem, når de har det godt i deres hjem. Det er jo to vidt forskellige situationer. For selvfølgelig, når de ligger på hospitalet, så har de det ikke godt. De har tit feber og vejrtrækningsproblemer. Men derhjemme er de jo glade og leger og har det fint, og er ikke syge. Så det at en sygeplejerske baserer sine meninger på det, hun ser på sygehuset, og så videregive det til os, det er bare så uprofessionelt. Hun havde jo ikke det kendskab, som vi senere fik."

Stine: "Det var også svært at møde den sygeplejerske efterfølgende, efter at August blev trakeostomeret, vel vidende at hun syntes ikke, det var noget værdigt liv. Det er ikke rart at møde mennesker, som man ved tænker sådan om en og ens barn."

Fornemmelsen af liv

Spinal muskelatrofi er en meget sjælden sygdom, men de fleste forældre kommer til at kende hinanden på sociale medier. Det betyder, siger Stine og Ketil, at de sundhedsprofessionelle skal

være ekstra varsomme med at udtale sig om, hvordan børn med sygdommen har det. Fordi det nemt bliver genkendeligt, hvem de taler om.

Stine: ”Den sygeplejerske snakkede rigtig meget om de andre børn. Hvordan de ikke havde det godt, og at der var en lille pige. Jeg syntes, det var meget svært, at de var så specifikke, for vi fandt meget hurtigt ud af, efter vi kom i kontakt med andre forældre, og fik læst på nettet, at det var xx [navn udeladt, *red.*] de snakkede om i det tilfælde. Det synes jeg var meget uprofessionelt. Der har de altså en tavshedspligt opgave, der er meget svær og hårfin.”

På den anden side kan det være en stor hjælp at høre og se, hvordan andre forældre gør. Cirka 14 dage efter diagnosen fik Stine og Ketil besøg af konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Stine: ”Der kom pludselig nogen, der viser os et billede af en anden dreng i en stol. Man får lige pludselig fornemmelsen af noget liv! Når man kun læser om det, er det så voldsomt, for der er det kun sygdom, man oplever. Man får slet ikke set, hvordan der kan være et liv i det her. Det var jo så tydeligt på Augusts øjne, at der var rigtig meget liv. Og det blev vi bekræftet i, da rehabiliteringscentret kom. De så også *August*, de så ikke bare et barn med spinal muskelatrofi. De så virkelig August. Ligesom du indleder det her interview med at spørge ’Hvem var August?’. Det er også lidt den tilgang, rehabiliteringscentret har haft. ’Hvem er August?’, ’Hvad er det her for en familie?’, ’Hvad er det for et liv, vi skal leve?’. De har kigget på os som en familie med en dreng, der havde en sygdom og var handikappet, men som også bare var en dreng. Og der, hvor det er gået rigtig godt med lægerne, er jo også, når de har kunnet se os som en familie.”

Stine erindrer, hvordan al håb svandt bort, da diagnosen blev meddelt: ”Du får ikke givet noget som helst håb. Du får bare at vide, at dit barn dør. Men der er jo en tid imellem en diagnose, og til at August rent faktisk døde. Og dér var Rehabiliteringscenter for Muskelsvind rigtig gode til at hjælpe os med at holde fokus på August, på at han var i live. Mens vi generelt i hospitalssystemet oplevede, at det var mere sådan ’Nå ja, han skal jo dø’.”

RCFM formidlede også kontakt til et forældrepar, som havde haft tvillinger med sygdommen.

Stine: ”De kom hjem til os og snakkede meget om behandling. Og om at man skulle være et skridt foran.”

I live for at leve

Forstod fagfolk, at I var glade for August?

Stine: ”Nogle mere end andre, tror jeg. Jeg tror, det er meget svært udefra at forstå, at man midt i en tragedie kan være lykkelig. At man midt i alt det her ulykke, midt i al det her hospital, midt i al

det her død – og jeg siger død, fordi man hele tiden var bange for, at han skulle dø, ikke? – der kunne vi også have det godt som familie.”

De gik til babysvømning med August. Han fik også lavet et skjold, som gjorde, at hele familien kunne gå tur i skoven og på stranden.

Stine: ”Og når vi puttede ham i skjoldet, kunne vi også danse rundt med ham. Ligesom på det øverste billede deroppe.”

Hun peger op på et af fotografierne af August på væggen skråt bag os.

Stine: ”Det vigtigste var jo vores familie, og at vi kunne lave nogle ting sammen. August var ikke i live for at være i live, han var her for at skulle leve.”

De tænker med glæde tilbage på en fysioterapeut på Rigshospitalet, som ”bare var vild med August”.

Stine: ”Og August var vild, når hun kom. Han var et stort grin, også selv om hun strakte ham ud, som kunne være lidt hårdt for ham. Men det kunne hun bare gøre. Og vores hjemmefysioterapeut var også rigtig god. Rigtig, rigtig god til at vi kunne få lavet nogle øvelser og håndtere ham på en god måde.”

Stine og Ketil husker også med stor glæde en læge på respirationscentret, som bedre end andre hørte, hvad de som forældre fortalte.

Stine: „Hun var god til at se os som en familie og lytte til, hvad vi havde af input. Og sige hvad hun tænkte. Hun brugte en dag tid på at tale med mig om – og det var jeg *så* glad for, at hun gjorde – at man godt kunne have et handicappet barn og arbejde. Arbejde ude. Det var i forbindelse med, at August skulle trakeostomeres, hvor der pludselig var en udsigt til, at vi måske kunne have ham i – altså vi håbede jo – flere år, ikke? Så ville jeg gerne tilbage på arbejdsmarkedet. Det syntes jeg var svært, og det havde jeg en rigtig god samtale med hende om. Der er hun en læge, der sætter sig ned og tager sig af mig, fordi jeg også var patient. Det havde i og for sig ikke noget med August at gøre, med Augusts sygdom, men med hvor hans mor var henne i verden. Det var rart at tale med en læge, der kender til sygdommen, om at det ville være ansvarligt nok og okay, at jeg ikke skulle gå hjemme med tabt arbejdsfortjeneste hele døgnet. Men også skulle ud og arbejde og have et almindeligt voksenliv. Det var jeg meget glad for.”

Den pågældende læge fulgte også interesseret med i, hvordan August blev dygtigere og dygtigere til at bruge en iPad.

Stine: ”Han var rigtig glad, når han kiggede på iPaden. Når man så satte den væk, var han blevet så gammel, at han var begyndt ligesom at have krokodilletårer. Det passede ham i hvert fald ikke,

og han var meget tydelig i sin ansigtsmimik. Ketil ville gerne vise lægen, hvad han kunne, og det var hun meget åben overfor. Hun ringede også til os, efter August var død, for at høre, hvordan vi havde det, og for at sige at hun havde været glad for samarbejdet. Det betyder uendeligt meget. At han ikke bare bliver død i deres døde journaler. De har et rum med journaler med døde, hvor jeg engang tænkte 'På et tidspunkt kommer August derover, så er han bare en journal'. Så var det rart, at hun ringede. Enormt rart."

Det er ikke dem der skal tage stilling

Ketil fortæller, at beslutningen om at trakeostomere August på en måde endte med at tage sig selv. Den var ikke resultatet af lange overvejelser for og imod, faktisk forsøgte de mest af alt at fortrænge spekulationer om respirator.

Ketil: "I lang tid var det ikke noget, som vi havde lyst til at tænke på. Men da hans vejrtrækning blev meget dårligere, var det meningen, at han skulle på bipap. Så var der en lang proces, hvor vi forsøgte at køre ham ind i bipap-maskinen, men han tippede bare flere gange om natten. Han stoppede med at trække vejret, fordi han fik noget galt i halsen. Og så blev de nødt til at intervenere, ellers var han død."

Forinden havde lægerne forgæves forsøgt at få Stine og Ketil til at tage stilling på et improviseret møde i et trangt lokale på sygehuset.

Stine: "Vi sagde, at vi godt ville have nogen med fra rehabiliteringscentret. Nogen, som kendte til det at leve med respirator, og ikke bare nogen fra hospitalssystemet. Men der blev ikke rigtigt hørt efter. Ketil og jeg blev sat på en briks, og så stod de – tre læger og en sygeplejerske – sådan siddende halvt ovenpå et skrivebord foran os i et lillebitte lokale. Jeg havde hilst på den ene læge før, og en anden kendte vi også, men den tredje læge og sygeplejersken havde vi aldrig set før. Her skulle vi så tage stilling til, om vi ønskede, at han skulle trakeostomeres. Men vi havde ikke lyst til at udtale os, og det blev vi ved med at sige. Det var så ubehageligt, for det handlede kun om logistik, om at nu var de samlede, så nu passede det dem."

Og I var ikke parate til at beslutte noget der?

Ketil: "Nej, overhovedet ikke."

Stine: "Og slet ikke på de vilkår. Altså, jeg vidste jo ikke engang, hvem to af dem var. Jeg kunne ikke engang sige navnet på dem, og så skulle man diskutere noget, som var så svært et dilemma."

Hvordan skulle man have gjort det?

Ketil: "Vi havde jo sagt, at vi ville have nogen fra rehabiliteringscentret med. Så måtte man holde mødet på vores præmisser, ikke? Ikke bare på deres, for det handlede som sagt om logistik, om at

'Nu passer det os bedst'. Men det er jo ikke dem, der skal tage stilling til noget. Det er os, der skal være i en situation, hvor vi føler os trygge nok til at snakke om det."

Hvad vil det sige at være "tryk nok til at snakke om det"?

Stine: "Jeg har efterfølgende snakket med en af lægerne om det. Og jeg tror, at det, der er så svært, er, at de vil både fortælle dig, at der er en mulighed for respirator, og samtidig vise, at det også er okay, hvis I takker nej til den mulighed. I er ikke dårlige forældre, hvis I vælger at sige nej. Men for os kom det til at tilte over, fordi det hele tiden for mig føltes som en diskussionskamp. At jeg skulle argumentere for, hvorfor jeg godt ville holde ham i live. Ketil har hele vejen igennem sagt 'Så længe August har det godt, skal han bare have al den hjælp, han overhovedet kan få'. Jeg har været hjælper for nogen med muskelsvind tidligere, og jeg så hvor meget, det kunne slide på familien. Så jeg var i tvivl, om vi ønskede det. Om det var noget, jeg ville. Det var jeg meget i tvivl om på det tidspunkt."

I dag er Stine glad for, at de valgte trakeostomien. Men det var ikke noget let valg, siger hun og tilføjer, at det er vigtigt også at vise sin tvivl. Ikke mindst for at støtte andre forældre, hvis de tager et andet valg for deres barn.

Vi skulle sige nej otte gange

At blive hørt og forstået er ikke nogen selvfølge. Stine beretter om en ubehagelig oplevelse, hvor to sygeplejersker kommer til at føre en nasalsonde ned i lungerne i stedet for i maven, og de bruger heller ikke sterilt vand.

Stine: "Jeg sidder med August og kan bare se, hvordan han bliver bleg. Det virker helt forkert, og jeg siger 'Der er noget galt her, der er noget galt her!', og de siger 'Nej, nej, det går fint'. Så siger jeg 'Nej, nej!' og til sidst rejser jeg mig op, for jeg kan se, at han skifter helt farve oven på hovedet. Der blev de to sygeplejersker rigtigt bange, for pludselig kunne de se, hvor skrøbeligt et barn han var, ikke? Fordi han bare blev helt blå og havde blå pletter på benene, og han var helt væk. Så får de suget ham og givet ham noget ilt, og han retter sig. Men jeg er fuldstændigt chokeret og enormt vred over, at de ikke havde lyttet på mig. De kom dagen efter og sagde, at de også var chokerede over, at det var gået så stærkt, og de var også et par sekunder fra at have kaldt hjertestophjælp. Desværre betød det, at han fik en lungeinfektion, fordi de havde kørt det der vandhanevand ned i lungerne på ham."

Men det måske værste minde om svigtende forståelse daterer sig til Augusts sidste døgn.

Stine: "Inden for det døgn, da August døde på hospitalet, skulle vi otte gange sige, at vi ikke ønskede genoplivning ved hjertestop."

Ketil: ”Også selv om vi havde fået det skrevet ind i journalen.”

Og det var hver gang sindsoprivende at skulle svare på?

Stine: ”Ja. Og hver gang var det med en følelse af, at jeg sagde, at jeg ikke ville have min søn, ikke?”

Jo.

Ketil: ”Man skal blive fri for at sige det mere end én gang. Især når man har fået det skrevet ind i journalen.”

Stine: ”De kunne have lavet en formulering, hvor de oplyste, at vi agerer nu ud fra det, I har skrevet i journalen. Så det ikke blev fremsat som et spørgsmål. Det føltes som et enormt ansvar, og efterfølgende sidder man og tænker: ’Hvad så hvis vi havde sagt ja til genoplivning?’, ’Kunne han så have fået en god måned mere?’, ’Eller et halvt år?’.

Stine og Ketil vil råde andre, der får et barn med sygdommen, til først og fremmest at handle efter, hvad der føles rigtigt og godt for en selv.

Ketil: ”Og hvis det betyder, at der er en læge eller en sygeplejerske, man ikke kan lide, så skal man spørge efter en anden. Der er flere, vi har kasseret undervejs, fordi de ikke har troet på os, eller ikke har lyttet, eller har haft en agenda, vi ikke har været enige i.”

Var det ikke svært at kassere en professionel? Tør man det?

Stine: ”Meget svært. Men det var vi nødt til. Og det var så godt, at vi gjorde det. Og når jeg tænker tilbage, kunne det have været rart at have den erfaring fra starten. At man skal have en god kemi og tillid til hinanden. Der er jo lige så meget forældrepleje i det, som der er pleje af et lille barn. På en måde var vi lige så meget patient, som August var, ikke?”

Ketil: ”Jeg synes, det er vigtigt, at de anerkender, at vi som forældre også har en masse at bringe til bordet. For mig var det vigtigste, at de lyttede til, hvad jeg sagde.”

Livet uden August

På stuegulvet ligger legetøj i alle mulige farver og venter på, at Liva kommer hjem. Endnu en varm eftermiddag går på hæld, sommeren bliver ved i år, dens lyde og dufte trænger ind gennem de åbne døre og vinduer.

Hvordan har I det nu?

Ketil: ”Altså, hverdagen fungerer jo fint. Vi er glade meget af tiden. Der er dårlige dage, der er gode dage. Men det er også noget andet, når man har nogle andre, man skal tage ansvar for. Hvis han var vores eneste, så ved jeg ikke. Så havde det nok været noget sværere.”

Stine: ”Jeg synes, det er rigtig svært med alle de ting, vi nåede at blive på så kort tid. Jeg blev mor til tvillinger. Så mor til tvillinger med et handicappet barn. Så er man mor til en, og til en der er død. Det har altså været rigtig svært. Og efter han døde. Før havde man alle de hjælpere, og der var rehabiliteringscentret for muskelsvind, man lige kunne ringe til, hvis der var noget, man var i tvivl om. Pludselig hører man ikke rigtigt til mere. Naboer undgår en. Venner mister man kontakt til, familien kan heller ikke finde ud af det. Lige pludselig har man fået en masse tid. Nu har vi så lige lidt travlt igen, fordi vi har fået Anna, men fra at have hjælpere og virkelig være så meget på August. På at han skulle have det godt, og at vi skulle opleve noget. Og de uendeligt mange timer, vi brugte på kommunen med at få ting igennem. Nu er der bare ... ro. Og alt for meget tid på en eller anden måde. Jeg har tænkt, at det faktisk kunne være rart, at der havde været noget, når man havde mistet et muskelsvindsbarn. Men jeg ved ikke, om der er nok forældre. Det er specielt at leve med et barn, man ser blive dårligere og dårligere. Og vide, at det skal dø. At man ikke har noget håb. Så kan man håbe om tid, men man ved, at det skal dø. Det er en meget speciel situation at være i. Også efter det er død.”

Er det svært at få anerkendelse for, at man fortsætter med at være ked af det?

Stine: ”Omverdenen så jo gerne, at vi nu fungerede normalt, ikke? Nu har han været død i over et år. Det er meget tabubelagt at have et dødt barn.”

Ja?

Stine: ”For når man siger, at han havde muskelsvind og alt det, han ikke kunne, så siger folk, at så var det jo også godt, at han fik fred ... og det synes jeg lidt er at negligere hans liv, ikke?”

Jo.

Stine: ”Til noget, som ikke var et værdigt liv. Men det var et værdigt og rigt liv. Anderledes, men et godt liv.”

Hvor ansvarlige følte I jer for, at August havde det godt?

Stine: ”Meget ansvarlige. Det var forfærdeligt de dage, han ikke havde det godt. Det var det værste.”

Men det var vel ikke jeres skyld, hvis han ikke havde det godt?

Stine: ”Jo, det var følelsen.”

Det var følelsen?

Stine: ”Eller ... altså når vi havde taget den beslutning om, at han skulle være her, så skulle det saftsuseme også være godt.”

Okay, på den måde. At I var ansvarlige for, at I havde sat ham i den situation?

”Ja,” siger både Stine og Ketil.



Liva, Stine, August og Ketil (Privatfoto).