

# Der er mest et liv

## Indhold

Jeg føler jeg har overset noget .....	3
Jeg kan slet ikke mærke mine ben.....	4
'Hvis I finder meningen så giv lige et kald' .....	5
Den måde der bliver snakket om Carl på .....	6
Jeg vidste ikke det fandtes så håbløst .....	7
Når man livsforlænger .....	9
En forståelse som vi skal bruge bagefter.....	10
At være den man var før .....	11

**Af Jørgen Jeppesen**

*Når interviewet med Camilla og Mads Boss om lidt begynder, er deres søn død, siden det fandt sted i virkeligheden.*

*"Vi havde et stort ønske om at være hjemme, når Carl skulle herfra," skriver Camilla og Mads i en efterfølgende mail, som fortsætter: "Onsdag morgen den 14. januar 2015 havde Carl svært ved at synke. Han fik et ildebefindende og sov ind, mens vi var sammen. Vi gjorde det, vi følte var muligt for at hjælpe og lindre Carl, men Carls sygdom var så fremskreden, at vi også vidste, at døden kunne være en lettelse for Carl."*

Denne mandag eftermiddag er Camilla og Mads lige kommet hjem til deres lejlighed på fjerde sal i det indre København efter en urolig nat på børneafdelingen på Rigshospitalet. De er trætte. Men heldigvis fik de denne gang begge en seng at sove i. Før har den ene måttet ligge på en madras på gulvet, og de er skiftedes til at sove i sengen.

Carl har ikke haft det godt, siden de kom tilbage fra nytårsfest med venner i Jylland. Men man kan ikke finde nogen påviselig årsag. Mængden af ilt i blodet og andre målinger så ok ud, og lægernes konklusion blev derfor, at Carl må have haft en eller anden infektion. Ud over at han naturligvis er alment svækket og har nedsat vejrtrækning som følge af sygdommen.

Da de kom ind på afdelingen i går, blev Carl først tilset af en læge, der ikke kendte til denne sjældne sygdom. Han blev så forskrækket, at Camilla og Mads måtte berolige ham med, at det 'bare' var spinal muskelatrofi type 1. "Carl bliver altid gjort mere syg, end han er, når han kommer på sygehuset," siger Mads med et ironisk overbærende smil.

De fortæller mig, at de har sagt ja til interviewet, fordi vi i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind siger, at det kan hjælpe andre at læse om deres erfaringer. Selv har de ikke indtil videre haft lyst til hverken at læse om eller møde andre i samme situation. Grunden er, forklarer Camilla, at "vi vil helst lade det være Carl, der er Carl". Hvis de møder eller læser om andre, frygter hun, at der vil "dannes et billede af, hvordan Carl skal være."

Vi sidder ved et slankt rundt bord i teak med stole tegnet i samme tresserstil. Et brugt møblement, som er slidt kønnere med årene og på en egen måde sætter Camillas og Mads forandrede drømme og planer for familiens fremtid i relief. Carl blev født den 31. juli 2014, som om intet var galt. Nu ligger han i en seng, der står ved siden af det runde bord, og lytter til vores stemmer, mens han kigger op i luften ud på verden. Han får væske gennem en slange, der er gjort fast til en mavesonde. En automatisk pumpe styrer mængden. Det er også gennem sonden, at han får næring.

Lige ved siden af sidder Camilla og deler sin opmærksomhed mellem interview og Carl. Gang på gang løfter hun ham op eller sætter sig på hug ved siden af sengen og hvisker en mors ord til ham med kys. Hun græder med og uden lyd.

Camilla og Mads er 27 og 28 år og begge bornholmere. Hun blev jurist sidste år, han er nyuddannet statskundskaber og begyndte på sit første job dagen efter Carls fødsel.

## Jeg føler jeg har overset noget

”Han kom til verden den 31. juli. Det var temmelig stort. Det er det vel for alle forældre, tror jeg,” siger Camilla, da hun tænker fem måneder tilbage.

Når hun genkalder sig den nyfødte Carl, kan hun godt i dag se, at der var noget særligt ved ham. Men det fik hverken hun eller andre øje på dengang, heller ikke jordemor, sundhedsplejerske og lægen. Da Carl er fem uger gammel, og Camilla skal til det første møde i sin mødregruppe, er hun dog begyndt at ane uråd. Mads er på en 10-dages udlandsrejse med sit arbejde. På mødet spørger hun forsigtigt sundhedsplejersken, hvornår ”de begynder ligesom at kunne gøre det ene og det andet.”

Carl er anderledes end de andre babyer. Men sundhedsplejersken tror ikke, der er noget galt, og mener, at Carl måske har ligget for lidt på maven. En antagelse, som Camilla husker som en bebrejdelse.

Camilla: ”Hun var meget afvisende og ville hverken røre ved ham eller holde ham. Jeg havde sådan brug for, at hun tog affære.”

Bagefter ringer Camilla til Mads’ mor, som er læge. Farmoren foreslår at gå til lægen med Carl og få bekræftet, at han ikke fejler noget, for på den måde at få ro i sindet. Men Camilla får alt andet end ro. På vej til lægen bliver hun mere og mere bange, da hun bemægtiges af en fornemmelse af, at noget er rivende galt.

*Det kan du faktisk mærke?*

Camilla: ”Ja, jeg kan pludselig mærke, at der er et eller andet helt galt.”

Hos den praktiserende læge løber det løbsk. Lægen kommer ud i venteværelset, løfter Carl ud af armene på Camilla, går ind og lægger ham på en briks og ringer 112. Carl er slap, og lægen frygter, fortæller hun senere, at han er ved at dø lige der.

”Jeg føler, at jeg har overset noget. Lægen spørger, om Carl har været sådan i lang tid, og det har han jo. Jeg tænker ’Hvad er det, jeg har haft gang i? Hvorfor har jeg ikke set det?’ Hvis han har en infektion, så er det jo afgørende, at han får behandling hurtigt.”

Ambulancen ankommer, og redderne tager Carl og ”lægger alt muligt på ham”, husker Camilla, hvorefter de haster til traumecentret. I mellemtiden har hun fået ringet til en veninde og bedt hende forsøge at få fat i Mads, der er på vej hjem i en flyver.

I traumecentret finder de hurtigt ud af, at han hverken har meningitis, blodforgiftning eller noget andet akut livstruende. Alle hans tal er fine. Men noget er der galt, så Carl overflyttes til børneafdelingen. Her kan lægen straks se, at der er tale om en muskelsygdom.

Camilla: "Han siger, at der findes en lang række muskelsygdomme. Nogen er farligere end andre, og vi skal have undersøgt, hvad det er for en. Jeg er desperat efter at høre, hvad det er, han tror, men jeg kan se på ham, at han ikke vil sige noget. Men han ser bekymret ud, kan jeg se."

Kort tid efter ankommer Mads. Det er en fredag, og de bliver bedt om at komme igen mandag, da Carl skal have taget blodprøver. Weekenden tilbringer de i uvished sammen med Carls farmor og mormor, som begge er rejst herover fra Bornholm. En læge på børneafdelingen har rådet dem til ikke at begynde at google forskellige mulige sygdomme. Det kan bare gøre dem mere nervøse end nødvendigt.

Mandag får Carl taget blodprøver, og tirsdag er de indkaldt til en samtale, hvor Mads far, som også er praktiserende læge, deltager. For at "oversætte det, som man måske ikke forstår. Og måske høre nogen ting, som vi ikke er i stand til at høre," forklarer Mads.

Mads: "Vi er så derinde tirsdag, hvor lægen siger, at der er nogle progressive arter af muskelsvind, og der er nogle stabile arter. Det er de to kategorier, han sætter i hovedet på os, og vi kan håbe på, at det er en stabil art, så Carl kan leve med det."

Camilla: "Jeg havde på intet tidspunkt overvejet, at han ikke kunne leve med det."

### [Jeg kan slet ikke mærke mine ben](#)

Mads: "Tre dage forinden troede vi, at Carl var rask. Så går vi hjem og giver os selv lov til at undersøge, hvad der er af forskellige muskelsvindsygdomme. Jeg læser på et tidspunkt om SMA I på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds hjemmeside og gider nærmest ikke at læse det færdigt, fordi jeg tænker 'Det er ikke det. Det er for ondt et forløb til, at det er noget, vi kan være ramt af.'

Mads: "Indtil da havde vi jo forestillet os, at Carl var rask. Nu fik vi at vide, at Carl var syg med et eller andet. Men der er mange forskellige opskrifter på det gode liv, og vi måtte så bare prøve at få det bedste ud af den, der nu bliver givet til os. Om fredagen den uge tager vi ind på Riget og siger til min far, som har tilbudt at tage med, at det er der ikke behov for, fordi vi har en ret god fornemmelse."

Mads: "Vi havde ikke kunnet fornemme, at det var en progressiv art. Da vi kommer ind på neuroambulatoriet, studser de lidt over, at vi ikke har taget vores forældre med. Man kan godt se, at lægen er lidt ked af, at vi ikke har nogen ved vores side. Så sætter vi os ind i et rum, hvor lægen starter med at sige, at de har fundet ud af, hvad Carl fejler, og det er spinal muskelatrofi."

Camilla: "Om vi ved, hvad det er ..."

Mads: "... ja, om vi ved, hvad det er. Vi havde læst om det på hjemmesiden, men spurgte, om han ikke ville uddybe det. Så sagde han, at forkortelsen var SMA I, og det kunne jeg huske svagt, at der var et eller andet meget dårligt ved. Så fortæller han også lynhurtigt, hvad det er, og hvad det indebærer, og at Carl maksimalt kommer til at leve i et år."

Camilla: "Han siger, at det er en af de ustabile arter."

Mads: "Ja, det er en progressiv."

Camilla: "Vi er begge to ved at falde ned af stolen. Jeg kan slet ikke mærke mine ben. Og du spørger 'Hvad er levetiden for det?', og han siger 'Det er 12 til 18 måneder, men i Carls tilfælde, så er det nok kun 12.'"

Mads: "Det er et chok, og vi ringer begge to til vores familier og spørger, om de ikke vil komme til København, fordi vi har brug for at være sammen. Min søster kommer ind på hospitalet. Sygeplejersken og lægen sidder og siger nogen ting, men de ved godt, at vi ikke hører ikke så meget."

Camilla: "Lægen sagde 'Vi tager resten næste mandag. I kan ikke høre mere nu'.

'Hvis I finder meningen så giv lige et kald'

Camilla og Mads vil have Carl døbt så hurtigt som muligt og får efter en samtale med hospitalspræsten bestilt en dåb på Rigshospitalet.

Camilla: "Fornemmelsen var, at han skulle dø her om lidt. Det var helt klart, at der ikke var meget tid. Man bliver overrasket over, at man lige pludselig ikke har hele livet med ham. Og jeg kunne simpelthen ikke overskue, at jeg skulle begrave ham, før jeg skulle døbe ham."

Mads: "På det tidspunkt anede vi ikke, hvad vi skulle forvente. Man kan sige, at det måske er en panikhandling at døbe Carl dagen efter, men det følte rigtigt."

Camilla: "Også fordi man ikke ved, hvad man skal gøre eller lave i de timer efter, man får sådan en besked."

Dåben blev en "rigtig god oplevelse faktisk", siger Mads.

Hvad var det gode ved barnedåben?

Mads: "Den tale, han holdt til Carl, drejede sig om, at vi alle sammen har en historie. Og navngivningen og dåben giver personen en fortælling. Altså, at man er nogen. Carl er én historie, og hans efternavn er en anden historie, som han bliver en del af. At få Carl sat ind i vores familie, så han ikke bare er noget, der er sket, og som vi kommer til at glemme, var rigtigt godt."

Camilla: "Han snakkede meget om, at Carls fortælling blev en anden end den, vi troede, han skulle have. Og at vores fortælling forandrer sig pludselig også. At vi skulle have et barn, der er sygt og ikke raskt, synes jeg passede godt på situationen på det tidspunkt der. Og så handlede dåben om det, det handlede om, og ikke så meget andet. Der var ikke nogen, der havde tænkt på kaffe eller kage bagefter. Ingen skænkede det en tanke. Det handlede kun om dåben. Det var så spontant, og det var rigtigt fint."

Mads: "Præsten kunne bringe os en lille smule videre. Camilla og jeg havde snakket meget indbyrdes, men på et tidspunkt har man brug for noget input, og det kom på et godt tidspunkt. Han var rigtig god at snakke med, fordi han på en eller anden måde talte os lidt sammen. Han forstod os begge to og fik sat ord på det: Er der noget retfærdighed i forhold til, at Carl bliver ramt af den her sygdom? Der synes jeg, at han gav os et fælles udgangspunkt for at snakke videre om det."

Camilla: "Vi snakkede meget om mening med præsten. Hvad er meningen? Han var meget anderledes i forhold til det, jeg troede, han ville sige: At der er en mening med det hele. Han var meget modsat. Han sagde 'Jeg har set så mange ting her på Rigshospitalet de sidste 25 år, så hvis I finder meningen med tingene, så giv lige et kald'. Det var befriende. Okay, det er ikke noget, jeg har gjort. Der er ikke en højere mening med det her."

### Den måde der bliver snakket om Carl på

Camilla og Mads fik en samtale med en psykolog på Rigshospitalet, men det var ikke nogen hjælp.

Camilla: "Vi fortalte mange af de tanker, vi havde haft, uden at vi kom ud derfra med noget, vi kunne tale om. Hun gengav egentlig bare de tanker, vi havde haft, siden vi havde fået beskeden. Da hun spurgte, om vi skulle lave en ny aftale, var vi begge to enige om, uden at vi havde talt om det, at det troede vi ikke."

Mads: "At hun ikke greb bolden dér og sagde 'Okay, vi skal minimum se hinanden hver anden uge' eller 'Næste gang skal vi snakke om det her'. Vi havde siddet og vendt vrangen ud på vores historie, og så blev der ikke rigtig spillet bold tilbage. Så tænkte vi 'Okay, hvad er det lige, vi skal bruge det her til? Så er vi næsten bedre hjulpet med at være sammen med hinanden og med vores familie'."

De har efterfølgende haft samtaler med en psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Mads fortæller, at "vi har prioriteret det, og hver gang, vi er gået derfra, har vi fået noget med, nogen gange rigtig meget."

Camilla supplerer med en tydelig erindring om en opringning fra en medarbejder i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som gjorde en forskel.

Camilla: "Det var første gang, vi mødte nogen, hvor vi tænkte 'Hun forstår 100 procent, hvad det handler om'. Hun kunne gengive nogen af de tanker, vi havde, uden at vi havde sagt det. Og da vi lagde på, kan jeg huske, at du sagde 'Hun forstod det virkelig'."

*Hvad er det, hun forstod?*

Camilla: "Hun sagde blandt andet 'Det lyder som om, I ser Carl mere, end I ser sygdommen'. Det var hovedet på sømmet. Lige dér syntes jeg. Han er jo vores lille barn. Han er ikke et eller andet objekt, der skal behandles."

Mads: "Hver gang, vi er gået ind på Rigshospitalet, er vi kommet ud med fornemmelsen, at Carl er mere syg. I starten, hver gang vi var inde på hospitalet, tog det noget tid at komme sig over det, for det var som om, vi blev konfronteret med det. Det er også den måde, der bliver snakket om Carl på: 'Jamen, hvornår skal han have PEG-sonden?', 'Hvornår skal vi snakke om planen for respirationen?', 'Hvornår skal vi forvente, at XYZ indtræder?'. Det er ret provokerende, når man er i den situation, at blive konfronteret med det. Jeg ved ikke, om det kan være anderledes, men jeg synes bare, at det pludselig var en anden hjælp, vi fik, ved at snakke med den medarbejder. Det var mere sådan: 'Jamen, hvordan har I det egentlig?' og 'Vi skal have lavet nogen ting, som gør, at I kan være sammen med Carl på den bedst mulige måde'."

*Hvordan har I så den hverdag sammen med Carl?*

Camilla: "Hjælpemidlerne var meget provokerende for mig i starten. At jeg skulle have dem i mit hjem. Vi taler hostemaskiner, stort badekar, skjold til Carl, kile, CPAP-maskine. Jeg kunne ikke rumme flere maskiner. Uanset at jeg vidste, at det var noget, der kunne hjælpe Carl, så kunne jeg næsten ikke få det ind i mit hoved, at vi skulle have flere ting med hjem. Fordi man bare gerne hele tiden vil have det normalt. Det er det normale, man bliver ved med at søge, selv om man godt ved, at det ikke er normalt længere. Så for mig har det været noget med at få det til at blende ind så meget som muligt. Og blive ved med at behandle Carl som en normal baby. Det har betydet meget for mig, tror jeg. Jeg ved heller ikke, hvad man ellers skulle have gjort, egentlig."

*Det kan stå med flammeskrift: Sygdom, Rigshospitalet, SMA 1 og alle de ting. Men der er også et liv?*

Mads: "Det er der bestemt."

Camilla: "Jeg synes faktisk, der er mest et liv. Meget mere end der er Rigshospitalet. Altså, det er jo Carl, ikke?"

Mads: "Jeg tror ikke, det ville have været provokerende at gå på Rigshospitalet, hvis der ikke havde været et liv. Det må betyde, at der er et liv, at det er irriterende at gå derind."

*Jeg vidste ikke det fandtes så håbløst*

Camilla ved ikke, om hun skal kalde sig "barselsmor". "Det har meget lidt med barsel at gøre det her", siger hun. Samtidig har hun brug for "det normalbillede, hvor Mads også går ud af døren".

Siden Carl fik diagnosen, er hun ikke kommet i mødregruppen.

Camilla: "Jeg har arbejdet meget med at kunne lægge Carl fra mig i bare fem minutter. Jeg følte hele tiden, at jeg gik glip af noget. Lige i starten var det sådan, at 'Jeg kan ikke læse en bog. Jeg skal bare kigge på ham. Jeg skal bare suge alt, hvad der er'. Det er blevet lidt nemmere. Men det er stadigvæk kvantitet for mig, jeg kan næsten ikke være væk fra Carl, også fordi han er så speciel i forhold til

hvilke behov, han har. Jeg kan hurtigere høre, hvis han har noget slim i halsen, end en anden person kan.”

Camilla: ”Man har en eller anden plan. Man går i gymnasiet, bagefter kommer man på universitetet, så får man et arbejde, så stifter man familie. Det er alt sammen en del af et større billede, og lige pludselig er der noget, der får det hele til at ramle. Man er vant til at have kontrol. Den her situation har været helt enormt svær på den måde, at man ikke har kunnet påvirke den. Vi har ikke kunnet gøre noget som helst for at gøre Carl rask.”

Mads: ”Der er ikke nogen, der på noget tidspunkt har modsagt det faktum, at Carl skulle dø.”

Camilla: ”Der er ikke noget håb.”

Mads: ”Det er så håbløst, at jeg ikke vidste, at det fandtes så håbløst. Jeg ved godt, at der er nogle patienter, som siger, at nu vil de dø. Men så er det fordi, de har været igennem en eller anden form for behandlingsforløb af en art. Her er det så definitivt fra start af. Samtidig med, at Carl er så rask, som han er, ud over at han mangler muskelstyrke. Det snakkede vi også om i går: At det på den ene side er forfærdeligt, at det er sådan en afmagt, men på den anden side er det virkelig smukt, at man kan være sammen med Carl og se en fuldstændig normal baby, ud over at han har indtrækninger omkring lungerne.”

Camilla: ”Det er igen noget af det, der gør det så hamrende svært at opfatte. Altså, hvis han havde haft benene på hovedet, var det noget andet, men han er bare en helt almindelig baby på mange områder.”

Mads: ”Carl skal have søskende. Det har vi hele tiden haft som plan, kan man sige. Og det kommer han også til at få. Men vi har også snakket meget om, at vores nummer 2 kommer ikke til at kunne erstatte Carl, og det savn, som ligger i at miste Carl. Vi har også tænkt meget over, hvordan det vil fungere, hvis Camilla var gravid, mens vi har Carl. Den gode ting var, at man på en eller anden måde havde lys for enden af tunnelen. Men man skal også huske på, at det tager mange kræfter at være gravid, og at skulle forholde sig til to ting på en gang. Vi har talt om, at for folk, der får et SMA-barn, som er barn nummer to eller barn nummer tre, må det være utroligt hårdt at skulle forholde sig til andre ting end det barn. Fordi, det er utroligt krævende”

Vi flytter interviewet fra det runde bord til et hjørne af badeværelset. Carl skal skiftes i *Carls Corner*, som forældrene har døbt puslebordet og de omliggende indretninger.

”Han elsker at ligge her og kigge op i spejlet deroppe,” siger Camilla og kigger derop selv, mens hun skifter bleen.

Ved siden af Carl ligger en grøn abe.

”Den kan han lige fange i halen,” fortæller hun og fortsætter lidt efter: ”Men det med at det er en håbløs situation ... nogen gange kan man godt rykke helt tilbage til start og tænke ’Sker det her?’, ’Er det virkeligt?’, ’Var det sådan, det skulle være?’, ’Skulle jeg miste et barn?’. Men man har jo fattet



situationen. Men nogen gange kan man være helt ukonstruktiv og bare smide det hele fra sig og sige 'Hvorfor?'"

Mads: "De første par nætter havde jeg det sådan, at jeg vågnede op om morgenen og tænkte 'Niv mig i armen, fordi jeg må være i en drøm'. Nu bliver jeg mere tryk, hvis jeg ikke spørger mig selv 'Hvorfor?'. Jeg prøver at sige til mig selv, at der ikke er nogen, der sidder og orkestrerer det her. Der er ikke nogen mening med det. Der er ikke nogen intention bag det. Jeg kunne have været et dårligt menneske hele livet, og det her kunne være sket. Eller jeg kunne have været et rigtig godt menneske hele livet, og det var stadig sket."

### Når man livsforlænger

Camilla og Mads vil ikke forlænge Carls liv med respirator. Lægen på Rigshospitalet har informeret om muligheden og fortalt, at nogle forældre vælger det. Lægen har samtidig betonet, at et liv med respirator er meget indgribende i familiens hverdag, blandt andet fordi der altid skal være en hjælper til stede.

Mads: "Min mor fortalte mig om, at det at ligge i respirator ikke er en dans på roser. Det indebærer, at man skal suges fri for eventuel slim, og man er utryk ved, om hjælperne får det gjort på de rette tidspunkter. Og på et eller andet tidspunkt ender det med, at den i respiratoren dør."

### *Så Carl skal ikke have livsforlængende behandling?*

Mads: "Nej. Og det er en hammersvær beslutning at tage. Har vi grund til at fortsætte det liv i så lang tid som muligt? Det er meget usikkert, når du livsforlænger, hvad du forlænger med? Hvad er det for noget tid, du forlænger med? Det har jeg ikke et klart billede af. Hvordan ville det blive?"

Camilla: "Vil han ligge og smile? Det aner jeg faktisk ikke."

Mads: "Da vi talte om respiration med Rigshospitalet, fortalte de om et eksempel, hvor barnet kun kunne bruge øjnene. Lægen sagde, at det var en, der var bedre end Carl. Jeg tror, at det fik os til at tænke: Hvis det, der er bedre end Carl, er så dårligt, så vil vi hellere have en god tid med Carl. Så er det det, han bliver husket for. Og det er det, han selv får lov at opleve. Jeg synes, at en del af tanken omkring det livsforlængende må være, for hvis skyld er det."

Camilla: "Det er hovedspørgsmålet, ikke?"

Mads: "Ja. Er det for Carls skyld, eller er det for din egen skyld. For det kan være svært at give slip. Det må ikke være fordi, vi ikke kan give slip."

Camilla: "Vi har også brug for, at man ikke lever i frygt resten af livet. I frygt for hvornår han dør. Er det i morgen eller om en uge eller om en måned? Og hvis han kommer i en respirator, tror jeg ikke, at den frygt vil gå væk."

*Der skal være en afslutning på et tidspunkt?*

Camilla: "Det er meget mærkeligt at sige om sit barn. Om livet altså."

Mads: "Situationen er ambivalent. På den ene side er det nu, vi har Carl. Det er nu, vi kan være sammen med Carl. Det er nu, vi kan samle smil op fra Carl. På den anden side er det også nu, vi har det allerhårdest, måske i hele vores liv. Vi er stressede af, at situationen er usikker, og der er det måske kompromisset. Kan man sige det sådan?"

Camilla: "Ja."

Mads: "At vi ikke livsforlænger, men sørger for, at Carl har det godt."

*En forståelse som vi skal bruge bagefter*

Mads er gået på arbejde det meste af tiden siden Carls diagnose, men på nedsat tid, når det har været nødvendigt. Han har netop besluttet at sygemelde sig, fordi der nu er brug for, at han er hjemme i en periode. Under hele Carls sygdom har han været omhyggelig med at orientere sine kolleger.

Mads: "Jeg tror, at det med at kunne leve i det, er, at man kommunikerer det. Til arbejdet har jeg hver uge søndag aften skrevet, hvad der er sket i den uge, og hvad der skal ske i den kommende uge. Hvad er Carls tilstand, hvad er det for nogle kontroller, vi skal til, og så videre. Det tror jeg egentlig har været godt, for så har de forstået situationen, og hvordan den udvikler sig."

I det hele taget har Camilla og Mads forsøgt at inddrage familie, venner og bekendte mest muligt. Selv om "det er ret hårdt at invitere nogen hjem, når man føler, at ens liv er vendt op og ned", siger Camilla. "Det er hårdt at fortælle sin historie, og det er få mennesker, der kan mærke det helt ind til benet. De skal være relativt tæt på", fortsætter hun.

Camilla: "Men vi har været rigtig seje, hvis jeg skal sige det. Vi har nærmest set alle de vennepar, vi plejer at se. Og næsten lige så meget, som vi plejer. Jeg tror på, at det at kommunikere giver en masse forståelse, som vi skal bruge bagefter."

Mads: "Nogen af dem, som måske ikke er særligt tæt på normalt, har sagt nogen ting, som kan være rare. Og nogen af dem, som er meget tæt på, har ikke kunnet forstå det, eller har i hvert fald reageret sådan, at vi er blevet provokeret af det."

*Kan du give eksempler på det?*

Mads: "Det er for eksempel at spørge 'Har I nogen fornemmelse af, hvor lang tid han har igen?'"

Camilla: "Eller 'Hvor meget kan han?', 'Hvor meget kan han bevæge sig?' Altså, du taler ikke om en ting. Du taler om min søn. Det har været meget mærkeligt."

Mads: "Min tolkning er, at personen ikke tør se Carl som den, han er. Nogen har sådan en 'smag' af, at Carl, han kan ikke overleve, og de tør ikke knytte sig til Carl. Det bliver provokerende, fordi jeg føler, at de beskytter sig selv frem for at hjælpe mig. Det er tungt at knytte sig til Carl, fordi man ved, at han skal dø snart. Derfor har det været rigtig rart, at der er nogen, der kommer og tager Carl op - eller nej, det er der alligevel meget få, der gør - men altså de er sammen med Carl og kommenterer 'Nej, hvor smiler han meget' eller 'Hvor er han blevet lang' eller 'Nu kan han det'."

Camilla: "Eller sådan nogle praktiske ting. Komme med aftensmad uden man har spurgt om det. Bare på en måde bakket op på de ydre rammer."

Mads: "Vi har på trods af det hele haft det sådan: 'Kom til os. I må ikke have berøringsangst for os. I kan ikke sige noget forkert. Og hvis I siger noget forkert, så græder vi, men det kan være godt på sigt'. Men det er virkelig svært som pårørende at skulle være rigtig. Man kan blive helt bange for ikke at være rigtig."

*Hvordan kan I forebygge det? Hvordan kan I hjælpe folk med, hvordan de skal være?*

Mads: "Ved at du fortæller, hvad det er for en situation, vi har. At du bruger tid på at fortælle det, selv om du føler, du har fortalt det 700 gange. At du stadigvæk tager dig tid til at fortælle, hvordan Carl har det, og hvad det er, han har lært af nye ting. Prøve at se Carl som et individ, som er Camillas og mit barn, og tage nogen af de ting, man vil komplimentere ved et normalt barn, og lægge ind i den her situation. Samtidig med at det ikke må blive urealistisk. Det vil vi lynhurtigt opdage, hvis man sad og smurte tykt på. Det skal jo være rigtig, for at det virker."

Camilla: "Folk, der ligesom ynker situationen, er det meget svært for mig at acceptere."

Mads: "Ja. Hjælp os med at se det positive i stedet for. Hjælp os med at se Carl som vores baby."

*At være den man var før*

Camilla og Mads holdt nytår i Malling ved Aarhus sammen med venner.

Camilla: "Der var ikke nogen forventninger til aftenen. Alle var bare indstillet på, at det skulle være hyggeligt, og det gik rigtig godt. Men det var lidt en chance, når man så kommer hjem og opdager, at han har feber. Man tænker 'Gud, der var vi alligevel langt væk fra Riget'. Men vi kan ikke være her hele tiden. Jeg bliver også nødt til at kunne trille en tur med ham i barnevognen vel vidende, at han kan få slim galt i halsen. Det er hele tiden en afvejning."

*Jeg tænker, at det ikke er så nemt at tage til nytårsfest i den situation, for man kan vel også tænke 'Gider de overhovedet at have én på besøg?' Fordi det ikke kan undgå at fylde?*

Camilla: "Det er rigtig, man er lidt en partykiller. Men hvis man selv gør, hvad man kan, og vi lige har det dårligt i fem minutter eller er kede af det, så bliver der plads til det. Omvendt kan vi snakke om noget helt andet, hvilket er enormt befriende."

*At det kan få lov at sameksistere med tragedien?*

Camilla: "Ja, lige præcis. Hvis der er noget, der dukker op, har man lov til at sige det. Hvis der ikke er noget, man har brug for at dele den aften, så lader man bare være. Det er ikke mærkeligt ikke at snakke om det, hvis vi ikke vil snakke om det. Selv om det kan virke mærkeligt, at man kan sidde og grine over et eller andet banalt. Men det er der, vi er kommet til: At man kan godt være den, man var før, en lille smule."

Camilla: "Jeg tænker meget over, at i de fem uger, hvor jeg troede, Carl var rask, var jeg meget bekymret. Jeg husker det som om, jeg var meget bekymret over hele situationen. At han var så ny og sådan noget. Nu tænker jeg: 'Hvorfor var jeg ikke bare lidt mere glad?'. Jeg tror, at jeg på samme måde vil tænke, når Carl ikke er her mere: 'Hvorfor var jeg ikke glad, mens han var her?'. Han var der jo. Derfor prøver jeg at være glad nu for ikke at sige bagefter, at jeg ikke var glad."

