

Hvad det kom til at betyde for os

Indhold

Er hun en type 1 eller type 2?	2
Hvordan hun ville blive	5
Der blev det forklaret	7
Malthe	10
De enkelte ord	12
Den sidste tid	13
Det nye barn	18

Af Jørgen Jeppesen

Signe og Morten mistede Silje den 27. august 2013. Nu venter de barn igen og glæder sig usigeligt, kan man se og mærke, når man sidder over for dem. Det er en pige, som kommer til verden om halvanden måned, og så får Malthe en ny lillesøster at vise frem og deles om mor og far med.

Denne fortælling handler om familiens korte liv med Silje. Formålet er at give erfaringer videre, som kan hjælpe andre forældre, der får et barn med spinal muskeltrofi type 1. Men også at give fagfolk et indblik i, hvordan tilværelsen former sig med et barn med sygdommen.

Lige nu er Signe og Morten i gang med at få styr på deres mange fotografier af Silje. Signe gik på barselsorlov her i starten af december 2014 og tror ikke, at hun ville få det gjort, når barnet er kommet.

Signe: "Det er vigtigt for mig på en eller anden måde at få afsluttet et eller andet. Ikke fordi vi ikke skal snakke mere om det, eller snakke mere om Silje, for vi snakker om hende hver dag. Men i hvert fald få hendes billedalbum gjort færdigt."

Signe og Morten Vestergaard Nyborg er lærere, begge 30 år og uddannet på seminariet i Jelling, hvor de fandt hinanden. I dag er hun ansat på folkeskolen i Tørring, og han på en efterskole i nærheden for unge med særlige vanskeligheder.

De interesser sig for kort. På væggen ved siden af spisebordet hænger et to-tre kvadratmeter stort verdenskort af den slags, som læreren før den digitale tidsalder trak ned fra loftet i klasseværelset – og jo, de er begge geografilærere. Rundt om i huset hænger flere kort, dog noget mindre.

Talen og vores blikke falder på Tanzania, hvor de rejste til sidste efterår kort efter Siljes død, og siger Morten "fandt os selv". Egentlig skulle de have været til Vietnam længe før. Rejsen var arrangeret, bestilt og betalt, men så blev uspecifikke symptomer hos Silje tydeligere og værre og slutteligt til diagnosen spinal muskeltrofi. Formentlig type 2, mente den diagnosticerede læge.

Er hun en type 1 eller type 2?

Silje blev født den 17. juni 2012, knap 5 uger for tidligt og vejede 1.870 gram. Hun var spændt i sine led, fortæller Signe, ligesom låst i hofterne og knæene, men forklaringen var 'for tidligt født'. Som andre små for tidligt fødte børn havde Silje en sonde til at starte med, så hun fik næring nok. Men hun havde ikke åndedrætsbesvær, og det fungerede fint med at amme.

Signe: "Så kom vi hjem med hende, og det gik stille og roligt. Hun havde det godt, trivedes, og vi var ikke mistænksomme om noget som helst. Men da vi kom hen omkring oktober-november, begyndte vi at snakke om, at der må være et eller andet galt."

Silje kunne for eksempel ikke holde hovedet, når de lagde hende på maven. Sidst i november gik de til egen læge, fordi reflekserne også blev dårligere. Lægen kunne godt se, at noget var unormalt, men bad dem komme igen en måneds tid senere for lige at se tiden an. Symptomerne forsvandt

imidlertid ikke, og de kom derfor til en fremskyndet undersøgelse hos en børnelæge fra Aarhus Universitetshospital, der undersøgte Silje på sygehuset i Horsens.

Signe: "Vi var derinde den 7. januar. Og det var dér, vi fik at vide, at hun var syg. Eller at lægen havde en ret kraftig formodning om det. Vi satte os ned og fortalte hende om Siljes forløb og graviditeten, og hun undersøgte hende. Havde tøjlet af hende, prøvede at rykke lidt i benene, kiggede i munden, for der var sådan nogen sammentrækninger i tungen. Det havde vi ikke lagt mærke til tidligere."

Morten: "Men hun kunne jo faktisk sige det efter fem minutter."

Signe: "Ja, vi kunne lynhurtigt se på hende, at der var et eller andet galt. Og det sagde hun også. Hun var ærlig nok fra starten, omkring at hun var ret sikker på, at Silje havde den sygdom, som hed spinal muskelatrofi. Det var første gang, vi hørte det ord, og hun sagde, at hun var 99 procent sikker på, at det var det, hun fejlede."

Diagnosen skulle dog stadig bekræftes af en supplerende genetisk undersøgelse.



Malthe og Silje, februar 2013

Signe: "Vi fik en hel del at vide, om hvad det var for en sygdom, men jeg tror ikke, vi hørte ret meget af det, der blev sagt. Vi vidste godt, der var noget, der hed muskelsvind, og vi vidste også, at man kunne have det på forskellige måder. Men tankerne om Siljes og vores fremtid fløj i alle retninger. Vi var jo ikke klar over, hvad det kom til at betyde for os. Eller hvad det kom til at betyde for Silje. Vi fik at vide, at det højst sandsynligt var type 2, og at man kunne have det i type 1, type 2 og type 3. Og kriterierne for, hvornår man havde hvad, var noget med, hvornår symptomerne havde vist sig. Om man for eksempel havde haft åndedrætsbesvær ved fødslen, og det havde Silje jo ikke. Hun havde heller ikke været syg i løbet af det første halve år, og havde heller ikke haft lungebetændelse. Så derfor mente lægen, at det måtte det være en type 2."

Signe og Morten tog direkte hjem og søgte oplysninger på nettet. Det var svært at finde brugbar information, fortæller de, men der stod noget dels på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind side, og dels på Muskelsvindfondens side.

Signe: "Det var rehabiliteringscentrets side, vi læste mest på. Men der stod meget lidt, og man prøver sådan hele tiden - det gjorde jeg i hvert fald – at søge nogen svar. Fordi det er så usikkert det hele, og man vil gerne vide præcis, hvad sygdommen kommer til at betyde. Og vi kunne bare ikke finde de svar nogen steder."

Morten bekræfter.

Signe: "Jeg synes også, at de ting, jeg læste, var meget modstridende i forhold til, hvad vi havde oplevet med Silje. Jeg syntes ikke, at hun passede ind i nogen af de opstillede diagnosekasser, og det var meget forvirrende for mig. Jeg tænkte 'Er hun en type 1, eller er hun en type 2?'"

Morten bekræfter igen.

Signe: "Børnelægen kunne ikke have gjort det anderledes. Hun havde jo ikke sagt til os, at Silje var sådan eller sådan. Det er slet ikke det, jeg anfægter. Det er mere den frustration, man står med som forældre, hvor man ikke kan få svar på de spørgsmål, der konstant melder sig. For der er ikke nogen, der kan give os de svar. Lægerne kunne jo ikke sige det."

Morten: "Nej, og de gjorde hvad de kunne for at give os så præcise svar som muligt. De fortalte os, at Silje kunne udvikle sig i mange forskellige retninger. Det var kun tiden, der kunne vise, hvordan det ville gå."

Signe: "Og netop det med at kun tiden kunne vise det, var meget frustrerende. Vi følte dog hele tiden, at lægerne fortalte os det de vidste, og ikke fortiede noget."

Morten: "Nej, og det var vigtigt for os, at vi vidste det samme som dem."

En uge senere, den 14. januar på Malthes fødselsdag, ringede børnelægen med svaret på den genetiske test, som bekræftede diagnosen spinal muskelatrofi. De blev med det samme inviteret til en ny samtale med lægen, som fandt sted allerede dagen efter.

Signe: "Det var rigtig fint, at vi kunne komme derop så hurtigt. Jeg tror egentlig, at meget af det, vi fik at vide, var det samme, som hun havde sagt, da vi første gang blev præsenteret for ordet spinal muskelatrofi. Når man får at vide, at ens barn har sådan en sygdom, så hører man ikke ret meget mere end det. Så det var nok bare en gentagelse af de ting, der allerede var blevet sagt. Så snakkede vi lidt om, hvis vi skulle have børn, altså fremtidige børn. Hvilke muligheder vi så ville have. Om vi skulle have fertilitetsbehandling. Det var ret surrealistisk at snakke om på det tidspunkt, for det var ikke lige det, der fyldte tankerne på det tidspunkt. Men jeg tror, at det er noget, de skal sige til os, når sygdommen skyldes en fejl i vores genkombination. Så der er risiko for, at vores børn får den sygdom."

Efterfølgende formidlede børneafdelingen kontakt til kommunen og til Rehabiliteringscenter for Muskelsvind. Sygehuset tog sig af henvisning til scanning af knæ og hofter, til undersøgelse af vejrtrækning på respirationscentret og til genetisk rådgivning. Og henvisning til ortopæd.

Signe: "Vi skulle ikke selv gøre noget. Vi stod faktisk ikke for nogen af de ting, hvilket var en kæmpe befrielse, da vi havde rigeligt andet at tænke på."

Hjemme i kommunen fik de tilknyttet en fysioterapeut og en ergoterapeut, som kom et par gange om ugen for at træne med Silje og bevæge hendes ben. Signe og Morten fik også lært, hvordan de selv kunne træne med hende.

Hvordan hun ville blive

Signe: "Morten og jeg er nok meget forskellige i vores måde at reagere og udtrykke os på. Jeg tror, jeg havde mere brug for at snakke om tingene og blive bekræftet i, at det hele nok skulle gå, end du havde. Jeg kan huske engang, vi sad oppe i Skejby. Jeg ville fortælle dig om og vise dig billeder fra en hjemmeside, jeg havde læst meget på. Den var skrevet af fire forældrepar til SMA 1 børn. På hjemmesiden fortalte de deres historie og viste billeder fra deres hverdag og ferier. Det var enormt vigtigt for mig at se og læse de ting, for det gav mig håb for vores families udfoldelsesmuligheder. Vi ville jo også gerne rejse og gøre hverdagsting med vores børn, og det, at andre kunne lykkes med netop det, gav mig en ro og tro på, at det hele nok skulle gå. Jeg ville enormt gerne fortælle om det, jeg havde set og læst, for at vi kunne bekræfte hinanden i, at vi selvfølgelig ville kunne det samme, men du ville faktisk overhovedet ikke høre det og blev tydeligt frustreret over det, jeg viste dig. Det gjorde mig ked af det og frustreret."

Det er rigtigt nok, siger Morten og tilføjer: "Det var mest af alt fordi, det hele bare kom så tæt på lige pludseligt, og det havde jeg ikke brug for på det tidspunkt."

Signe: "Nej, du havde en anden måde at tackle det på. Og der skal man passe på, man ikke bliver uvenner, men giver hinanden plads til at reagere anderledes. Det lærte vi hurtigt."

Morten: "Ja, det var vigtigt for os, at vi gav plads til hinandens måder at reagere."

Signe: "Ja, for jeg kunne godt mærke, at jeg syntes, det var enormt frustrerende, at du ikke havde brug for at læse og høre om mange af de samme ting som mig. Men det var jo heller ikke sådan, at

du aldrig ville tale om vores situation. Det gjorde vi ofte, og du var ligeså påvirket og ked af det som jeg."

Morten: "Ja, men hvor du satte flere ord på, hvad du tænkte og følte, sorterede jeg måske lidt mere i de ting, jeg vendte med dig. Jeg var nok meget handlingsorienteret og praktisk i min tilgang til Siljes sygdom."

Signe: "Heldigvis havde vi oftest nedture på skift, så når den ene havde triste dage, var rigtig ked af det og syntes det hele var håbløst, så kunne den anden være den stærke og trøstende. På den måde fik vi hjulpet hinanden op af de sorte huller på skift."

Signe taler mere end Morten i denne fortælling. Sådan var det også i tiden efter diagnosen. De reagerede forskelligt udadtil. Signe ville snakke, Morten kunne ikke ret godt tåle andres medlidenhed. Men de gled aldrig fra hinanden. Det kan man se, når Signe gang på gang under interviewet flytter en hånd over på Mortens lår og lader den ligge dér, som en berøring der først afvæbner og siden forbinder.

Blev I uvenner nogle gange?

Morten: "Nej."

Signe: "Det gjorde vi faktisk ikke. Men det tror jeg også var fordi jeg snakkede med nogen andre. Jeg havde min familie og mine veninder, jeg snakkede meget med om det."

De fik tillige stor hjælp af en kommunal samtaleterapeut, som sagde, at det var i orden, at Signe havde brug for at snakke. Og det var også helt i orden, at Morten ikke havde brug for det. Det skulle de huske at give hinanden plads til.



Silje og Malthe, marts 2013

Signe: "Jeg tror, det er helt naturligt i en situation som vores, hvor ens barn får en diagnose, der kan betyde alt lige fra meget kort levetid til langt liv, at man gerne vil vide, hvordan det bliver, for på den bedst mulige måde at kunne leve i det og samtidig kunne forberede sig på det forestående. Vores liv skulle jo lige pludselig tænkes helt anderledes. Vi er ret aktive begge to, står på ski, elsker aktiv ferie og sådan noget, og pludselig kunne vi se, at alle de drømme og planer, vi havde for fremtiden, kollapsede. Det skulle vi tackle oveni, at vi skulle forholde os til praktiske ting i hverdagen. Og det med at vi ikke kunne få at vide, hvordan sygdommen ville udvikle sig - hvordan Silje ville blive - syntes vi var svært. Det snakkede vi meget om."

Signe fandt frem til hjemmesiden sma-enge.dk, hvor forældre til fire børn med spinal muskeltrofi type 1 skriver om tilværelsen og viser billeder af hverdagen.

"Den læste jeg enormt meget på. Der var fire børn og fire familier og fire historier. Der fik jeg et billede af, hvor forskellige forløbene var. En af drengene, som var otte år og levede endnu på det tidspunkt, havde det godt. Han havde selvfølgelig respirator og mange andre hjælpemidler, men der var billeder fra ferier og almindelige hverdagsaktiviteter. Jeg havde bare enormt meget brug for at se, at tingene godt ville kunne lade sig gøre alligevel, selv om man havde et sygt barn. Det var den hjemmeside, jeg havde allermest ud af at læse, også selv om det "bare" var en hjemmeside, der var lavet af forældrene til syge børn. De ting, som fagfolkene havde skrevet, var rigtig fine, men som jeg sagde lige før, så kunne vi bare ikke bruge det til så meget, fordi vi ikke kunne se Silje passe ind i nogen af kasserne. Vi havde mere brug for de menneskelige historier, hvor vi kunne se, at der kunne blive en hverdag med sygdommen."

Morten og Signe mener begge, at de faglige hjemmesider er lidt for "kliniske". Man har brug for "den anden side også. Den menneskelige side".

Der blev det forklaret

En måneds tid efter, at børnelægen havde bekræftet diagnosen spinal muskeltrofi, formentlig type 2, blev der holdt et tværfagligt møde hjemme hos Signe og Morten. Det var den 18. februar 2013, fremgår det af Siljes bog, en dagbog som den kommunale samtaleterapeut opfordrede dem til at føre, og som Signe bladrer frem og tilbage i under interviewet. Mødet, der var arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, havde deltagelse af mange af de fagfolk, som var eller ville blive involveret.

Signe: "Det var rigtig fint, med et tværfagligt møde. Vi snakkede med fagfolkene hver især om forskellige ting, og der var forskellige årsager til, at vi havde kontakt til dem. Så det, at de kunne møde hinanden og få indblik i de andres roller og ansvarsområder, var rart. Rehabiliteringscentret kom herved lidt før de andre og lavede en undersøgelse af Silje, og så fortalte de repræsentanten fra kommunen, sundhedsplejersken og de andre fagpersoner, hvad sygdommen betyder set fra en sundhedsfaglig vinkel. Det var rigtig befriende. Det var dog også på det møde, at vi blev klar over, at hun nok ikke havde så længe tilbage."

Signe: "For første gang fik vi forklaret, at det nok var en type 1, hun havde. Med rehabiliteringscentrets kendskab til de ting, hun kunne på det tidspunkt, og hendes tal og vores historie, ja, summen af alle de faktorer, så vurderede de, at hun var nærmere en type 1 end en type 2. Jeg kan i hvert fald huske, at det var første gang, vi hørte det. Man kunne ikke sige, om hun blev et år eller to år, men vi skulle nok ikke regne med, hun blev 10, tror jeg faktisk de sagde."

Morten: "Ja, det kan jeg huske, de sagde. Det blev jeg noget overrasket over".

Signe: "Det ville være usandsynligt. Og der blev vi noget mundlamme."

Morten: "Det kom i hvert fald meget bag på mig, at der var tale om så kort tid."

Signe: "Ja, og der tror jeg også, at du blev rigtig ked af det, og at det ramte dig på en anden måde, end det ramte mig, netop fordi du havde villet skåne dig selv. Jeg havde en formodning om, at selv om børnelægen havde sagt, at hun formentlig havde en type 2, så troede jeg ikke helt på det. Som tiden gik, kom hun til at passe bedre og bedre på 1'eren, end hun gjorde på 2'eren."

Morten: "Det eneste, der egentlig ikke pegede i retning mod, at hun skulle være en 1'er, var i lang tid hendes vejrtrækning. Hun havde ikke haft vejrtrækningsbesvær før ret sent."

Morten fortsætter: "I tiden efter vi fik alt det her at vide, blev vi enige om, at vi ville sgu leve livet alligevel. Så kom der et tidspunkt, hvor hun blev indlagt, og hvor det rent praktisk ikke kunne lade sig gøre at lave de ting, som vi før havde gjort. "

Signe: "Vi snakkede meget om, at det var vigtigt for os, at vi kunne fortsætte med at leve vores liv lidt ligesom, vi havde gjort tidligere. Vi skulle selvfølgelig tage de hensyn til Silje, der nu skulle tages, for at det kunne fungere. Vi fik også redskaber og remedier ind, som skulle lette vores hverdag, og det tog vi gladelig imod, men vi ville helst ikke have indrettet vores hjem som en institution. Det var vi rimeligt hurtigt enige om. Vi skulle have de ting, som var nødvendige for Silje, men vi ville fortsætte med at leve vores liv og gøre de ting, vi havde gjort, så længe at hun havde det godt. Vi var udmærket godt klar over, at hendes immunforsvar ikke var så stærkt, og hvis vi havde aftalt et besøg et eller andet sted, hvor folk var syge, så tog vi selvfølgelig ikke af sted, og folk kom selvfølgelig heller ikke her med sygdomme. Men vi havde det sådan, at jamen hvorfor skulle vi ikke kunne tage i svømmehallen? Hvorfor skulle vi ikke kunne tage en tur i Legoland?"



Silje i Legoland, april 2013

Morten: "Ja, selvom der ville være risici for, at hun fik en infektion de steder, så ville vi heller ikke lukke os inde. Vi var enige om, at vi skulle lave nogen ting med hende, skabe nogle minder, for at vi bagefter kunne tænke tilbage på nogle gode oplevelser med hende. Så vi ikke bare kom til at stå tilbage med følelsen af at det havde været ét langt sygdomsforløb. Det var det jo ikke. Vi er taget i Legoland, i svømmehallen og i sommerhus. Vi har lavet alle mulige ting. Vi har ikke rejst halvvejs jorden rundt, sådan som vi havde planlagt det inden vi kendte til Siljes sygdom, men vi har lavet mange dejlige ting herhjemme."

Hvordan var Silje?

Signe: "Åh, hun var meget glad og kærlig. Hun var sådan en mild lille pige. Altid smilende. Hun kunne om nogen smile med øjnene. Selv om hendes muskelkraft var meget begrænset, og hun kunne meget lidt med sin krop, var hun en enormt stærk lille pige, der gav os rigtig meget. Den styrke hun ikke havde i musklerne havde hun i sit hjerte og sit blik".

Morten: "Hun græd stort set aldrig. Hun var meget tillidsfuld og udstrålede altid følelsen af, at verden ville hende det godt. Da vi var indlagt, var der mange forskellige læger og sygeplejersker over hende hele tiden, og stort set alle blev fra Siljes side mødt med smil og tillid."

Signe: "Nej, hun var sjældent utilfreds. Hun var meget glad og meget tilpas, og jeg synes, hun var meget nem at aflæse. Altså hvad det var, hun ville. Og så var hun meget glad for Malthe, sin storebror. De to havde deres helt egen verden. Ingen kunne få Silje til at grine og smile som han kunne".

Signe tilføjer, at børn med SMA 1 jo ikke har ret mange kræfter at græde med, og det var måske også en del af grunden til, at Silje sjældent ytrede utilfredshed på den måde.



Malthe og Silje spiller klaver med far, april 2013

Malthe

De har kun ros til kommunen for dens måde at hjælpe på. Sundhedsplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, sagsbehandlere, samtaleterapeuten, etcetera.

Morten: "De var rigtig gode. Vi fik al den hjælp vi kunne ønske os på alle fronter."

Det gjaldt også hjælp til at hjælpe Malthe.

Signe: "Vi snakkede med terapeuten om, hvordan vi kunne undgå, at han blev tabt i forløbet. Det var rigtig svært at stå med en dreng, der lige var blevet tre, og som var meget taknemlig og opmærksom på, hvad der foregik omkring ham. Hvad skulle vi sige til ham? Hvor meget eller hvor

lidt skulle han have at vide? Hvordan gjorde vi det bedst, for han kunne jo godt mærke på os, at der var noget galt. Vi var enormt kede af det i den periode, og jeg græd rigtig meget. Det så han tit, og vi ville ikke skjule vores følelser for ham. Men omvendt ville vi heller ikke putte flere bekymringer i hovedet på ham, så det var en balance med, hvor meget og hvor lidt vi skulle gøre i forhold til ham. Det havde vi rigtig svært ved, og der synes jeg faktisk, at samtaleterapeuten havde nogle gode bud på, hvad vi kunne gøre i forhold til ham. Det var super, at kommunen kunne sætte os i forbindelse med hende.”

Morten: ”Det var dejligt at mærke, at der var styr på det i kommunen.”

Signe: ”Vi har ikke på noget tidspunkt skulle kæmpe for at få den hjælp, vi havde brug for til Silje. Både hjælp til træning af fysioterapeut og ergoterapeut, men også rygskjold, justerbar stol og andet, fik vi bevilliget uden diskussion.”

Morten: ”Nej, men man hører af og til om, at folk skal kæmpe med kommunerne for at få hjælp til basale ting. Det oplevede vi aldrig. Men med Siljes situation, og med den diagnose, var det jo også klokkeklart, at vi skulle have al den hjælp, vi havde brug for. ”

Hvad sagde I til Malthe?

Morten: ”Vi har altid fået at vide, vi skulle være ærlige over for ham. At man ikke skulle sige noget, man ikke selv troede på.”

Signe: ”Malthe begyndte at undre sig over, hvorfor Silje ikke kunne de samme ting, som vores venners børn kunne. Vi har et rigtig godt vennepar, som vi ser meget, og de fik en pige lige et par dage efter, Silje fik diagnosen. Og hun kunne allerede, da hun var ganske, ganske ung, betydeligt mere end Silje.”

Morten: ”Ja, han undrede sig over ting, Silje ikke kunne. Han kunne ikke udtrykke sig i spørgsmål, men han begyndte at konstatere ting, og derigennem kunne vi regne ud, at han satte spørgsmålstejn ved Siljes udvikling. Han sagde f.eks. ”Far – Agnes kan holde hovedet selv. Det kan Silje ikke”. Silje og Malthe hygger sig på familiens legeplads på Skejby Sygehus, juli 2013[/caption]

De snakkede med ham om, at det var rigtigt, at der var noget, Silje ikke kunne, og det kunne godt være, at der gik lang tid, inden hun kunne det. Men det var, siger Signe, ”da vi stadig troede, at hun ville komme til at kunne det”.

Morten: ”Så var det senere hen, da vi blev indlagt, noget med at fortælle ham, at Silje ikke kunne trække vejret så godt, og at hun derfor skulle have hjælp til det af CPAP’en.”

Terapeuten opfordrede til, når de talte om Silje og sygdom i Malthes nærvær, altid at slutte af med en god historie, der havde noget med Malthe at gøre. For at undgå en negativ spiral, som de trak hinanden længere og længere ned i.

De enkelte ord

De har kun ros til kommunen for dens måde at hjælpe på. Sundhedsplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, sagsbehandlere, samtaleterapeuten, etcetera.

Morten: "De var rigtig gode. Vi fik al den hjælp vi kunne ønske os på alle fronter."

Det gjaldt også hjælp til at hjælpe Malthe.

Signe: "Vi snakkede med terapeuten om, hvordan vi kunne undgå, at han blev tabt i forløbet. Det var rigtig svært at stå med en dreng, der lige var blevet tre, og som var meget taknemlig og opmærksom på, hvad der foregik omkring ham. Hvad skulle vi sige til ham? Hvor meget eller hvor lidt skulle han have at vide? Hvordan gjorde vi det bedst, for han kunne jo godt mærke på os, at der var noget galt. Vi var enormt kedede af det i den periode, og jeg græd rigtig meget. Det så han tit, og vi ville ikke skjule vores følelser for ham. Men omvendt ville vi heller ikke putte flere bekymringer i hovedet på ham, så det var en balance med, hvor meget og hvor lidt vi skulle gøre i forhold til ham. Det havde vi rigtig svært ved, og der synes jeg faktisk, at samtaleterapeuten havde nogle gode bud på, hvad vi kunne gøre i forhold til ham. Det var super, at kommunen kunne sætte os i forbindelse med hende."

Morten: "Det var dejligt at mærke, at der var styr på det i kommunen."

Signe: "Vi har ikke på noget tidspunkt skulle kæmpe for at få den hjælp, vi havde brug for til Silje. Både hjælp til træning af fysioterapeut og ergoterapeut, men også rygsjold, justerbar stol og andet, fik vi bevilliget uden diskussion."

Morten: "Nej, men man hører af og til om, at folk skal kæmpe med kommunerne for at få hjælp til basale ting. Det oplevede vi aldrig. Men med Siljes situation, og med den diagnose, var det jo også klokkeklart, at vi skulle have al den hjælp, vi havde brug for."

Hvad sagde I til Malthe?

Morten: "Vi har altid fået at vide, vi skulle være ærlige over for ham. At man ikke skulle sige noget, man ikke selv troede på."

Signe: "Malthe begyndte at undrede sig over, hvorfor Silje ikke kunne de samme ting, som vores venners børn kunne. Vi har et rigtig godt vennepar, som vi ser meget, og de fik en pige lige et par dage efter, Silje fik diagnosen. Og hun kunne allerede, da hun var ganske, ganske ung, betydeligt mere end Silje."

Morten: "Ja, han undrede sig over ting, Silje ikke kunne. Han kunne ikke udtrykke sig i spørgsmål, men han begyndte at konstatere ting, og derigennem kunne vi regne ud, at han satte spørgsmålstejn ved Siljes udvikling. Han sagde f.eks. "Far – Agnes kan holde hovedet selv. Det kan Silje ikke"."

De snakkede med ham om, at det var rigtigt, at der var noget, Silje ikke kunne, og det kunne godt være, at der gik lang tid, inden hun kunne det. Men det var, siger Signe, "da vi stadig troede, at hun ville komme til at kunne det".

Morten: "Så var det senere hen, da vi blev indlagt, noget med at fortælle ham, at Silje ikke kunne trække vejret så godt, og at hun derfor skulle have hjælp til det af CPAP'en."

Terapeuten opfordrede til, når de talte om Silje og sygdom i Malthes nærvær, altid at slutte af med en god historie, der havde noget med Malthe at gøre. For at undgå en negativ spiral, som de trak hinanden længere og længere ned i.

Den sidste tid



Signe og Silje, Skejby Sygehus juli 2013 Indlagt på Skejby Sygehus, juni 2013

I april måned 2013 blev Silje indlagt for første gang. Hun havde lungebetændelse, men efter en uges indlæggelse blev hun udskrevet igen fri af lungebetændelsen. Tre Uger senere, i maj måned,

indlægges Silje for anden gang med lungebetændelse på børneafdelingen i Aarhus. En indlæggelse, der kom til at vare otte uger. I starten boede Signe og Morten på skift deroppe, så Malthe kunne fortsætte en dagligdag med børnehave og legekammerater. Men arrangementet blev hurtigt for besværligt og hårdt for familielivet, og de flyttede derfor alle tre ind i Trygfondens familiehus, som ligger lige ved siden af børneafdelingen, og hvor de stablede en midlertidig hverdag op i de uvante rammer.



Kort

pause fra CPAP-apparatet, Skejby Sygehus juni 2013

Siljes sygdom forværredes støt, men lægerne kunne ikke sige, hvor længe hun ville leve.

Signe: "Der var ikke nogen, der vidste, om det var måneder eller uger. Og så var det, at vi havde den snak – også med hospitalspræsten deroppe, som i øvrigt var rigtig god at snakke med – om vi skulle blive på sygehuset, eller vi skulle hjem. Vi skulle finde ud af, hvordan vi ville have det med, hvis hun døde herhjemme. Det havde jeg det rigtig svært med lige i starten. Og der kan jeg faktisk ikke huske, hvordan du havde det med det?"

Morten: "Jeg tror, jeg syntes, at det var helt fint, men det ændrede sig en lille smule, da vi så kom hjem. Og så efterfølgende viste det sig jo at være det helt rigtige for os."

Signe: "Det var svært for os, for vi syntes, det var en stor beslutning. På den ene side, så ville vi rigtig

gerne hjem og have en dejlig tid herhjemme, forhåbentlig med nogle gode uger, som vi efterfølgende ville kunne mindes med glæde”.

Morten: ”Ja, og da det var midt i sommeren, så ville vi også kunne have hende med ud i den friske luft i haven. Silje elskede at være ude. Vi havde ikke på samme måde mulighed for at få hende med ud, mens vi var indlagt.”

Signe: ”Ja, det var midt i sommerferien. Nu havde vi boet i Skejby i lang tid, og vi syntes virkelig, der kunne være noget kvalitet for Malthe og Silje i at komme hjem. At hun kunne være herhjemme, og vi kunne være en almindelig familie den sidste tid, hun havde tilbage. For at ligge i det lille rum på sygehuset ... jeg syntes, at det var så sølle og trist for hende, og vi havde ikke lyst til, at hendes liv skulle ende der blandt hvide kitler og hospitalsudstyr.”

Det var vigtigt for Signe og Morten, at alle beslutninger vedrørende Siljes behandling blev taget i samråd med fagpersonerne omkring dem. De ville være helt sikre på, at alle beslutninger blev truffet på et oplyst grundlag. Lægerne fremlagde mulighederne og konsekvenserne af de forskellige valg, og Morten og Signe kunne derudfra sammen med lægerne træffe nogle beslutninger på Siljes vegne. Det blev for eksempel besluttet sammen med Respirationscentret, at Silje ikke skulle have sit liv forlænget med respirator. Det ville aldrig kunne blive værdigt for hende. De ønskede heller ikke, at hun skulle genoplives, hvis hun fik hjertestop. Det, havde lægerne ligeledes været tydelige omkring, ville kun udsætte det uundgåelige for en kort periode. Hendes krop kunne ikke klare mere, så det bedste, der kunne gøres for hende, var at give hende den bedst mulige pleje og smertelindring i den tid, der var tilbage.

De bestemte sig for at flytte hjem, hvilket indebar, at der døgnet rundt ville være en sygeplejerske fra Det Sundhedsfaglige Børneteam til stede for at varetage de plejeopgaver, som Signe og Morten ikke selv var kvalificeret til. Kort før hjemrejsen fik Silje imidlertid respirationsstop på grund af slim i luftrøret. En kritisk situation, som hurtigt blev klaret med et sug, men som fik forældrene til at genoverveje beslutningen. Hvad nu hvis det samme skete derhjemme? De blev forsikrede om, at det ville den vagthavende sygeplejerske selvfølgelig kunne klare mindst lige så godt som sygehuset, for derhjemme ville der også være et sug og andre nødvendige remedier til rådighed, men tvivlen meldte sig alligevel. Ikke så meget tvivl om hvorvidt sygeplejersken kunne varetage opgaven, for det var de trygge ved, men mere tvivl om hvordan deres egen reaktion på situationer lignende respirationsstoppet på sygehuset ville være.

Efter den voldsomme episode talte Signe og Morten med hospitalspræsten om beslutningen om at tage hjem eller blive på hospitalet. Hun sagde til dem, at ligegyldigt hvad de besluttede, skulle de kunne leve med den pågældende beslutning efterfølgende. Det, de valgte i de givne situationer, var det rigtige for dem og Silje på det pågældende tidspunkt, og det måtte de *aldrig* bebrejde dem selv senere. Når man skal træffe så vigtige beslutninger på grundlag, hvor der er så mange ”hvis’er” og ubekendte faktorer, der spiller ind, skal man vælge det, der føles rigtigt.

Det gjorde de så, og et par dage senere kørte de hjem.

Signe: ”Vi er henne midt i juli, og så har vi seks uger herhjemme.”

Morten: "Ja. Gode uger."



Picnic

i haven, august 2013

Signe: "Fem gode uger, og så den sidste uge, hvor hun var rigtig dårlig og havde høj feber."

Morten: "Det er ikke sådan, at vi bagefter har følt, at vi har truffet nogen forkerte beslutninger overhovedet. Alle de beslutninger, vi har taget, synes jeg, har givet mening. Vi fik stor kvalitet ud af at komme hjem."

Signe: "Vi var bare så glade for at komme hjem, da vi endelig kom hjem, og den betydning sygeplejerskerne fra Det Sundhedsfaglige Børneteamb har haft for os og vores sidste tid hjemme med Silje er uvurderlig. Det er fantastisk at have haft den mulighed for at være en "almindelig" familie i den sidste tid, og det ville aldrig have kunnet lade sig gøre uden børneteambet. Vi er så taknemmelige for den måde, hvorpå sygeplejerskerne gav os plads til at være familie på. De gjorde de plejemæssige ting, de skulle i forhold til Silje, men ellers trak de sig oftest tilbage i Siljes værelse, så vi kunne nyde familielivet alene. Det var nok det bedste, de kunne gøre for os – give os følelsen af at være en "normal" familie, selv om situationen var alt andet end normal."

Morten: "Ja, og udover, at de var yderst kompetente alle sammen, var det også nogle virkelig dejlige mennesker, som vi blev rigtig glade for og følte os trygge ved. Vi tilbragte jo mange timer sammen i løbet af de uger, og selv om de var på arbejde, når de var hos os, var de også gæster i vores hjem, så det var vigtigt for os, at kemi mellem dem og os var god, hvilket den heldigvis var med dem alle sammen. Alle de bekymringer, vi havde om, hvad der kunne ske, forsvandt, da vi fandt ind i dagligdagen herhjemme. Der skete heldigvis ikke noget af det, vi frygtede. Silje og vi var i trygge

hænder på børneteamet, og vi fik nogle dejlige uger herhjemme, inden Silje sov stille og roligt ind. Hendes iltmætning blev gradvist dårligere, og man kunne se, at nu gik det én vej, stille og roligt. Det var det, vi håbede på.”

Signe: ”Med vores fornuft vidste vi godt, at det med al sandsynlighed ville blive roligt, for det er sådan det ”plejer” – hvis man kan snakke om plejer i en sådan situation – at være, men vi frygtede alligevel noget andet. Det var min frygt, at det ville blive voldsomt. At det ville se ud som om, hun ville blive kvalt. Den tanke havde jeg det rigtig, rigtig svært med.”

Morten: ”Jeg kan huske, at det var svært at forstille sig, hvordan man sover stille ind. For på en eller anden måde må det jo være voldsomt, men det var det ikke. Silje var på dødstidspunkt så langt ”væk” og bedøvet på morfin, at vi faktisk ikke kunne komme i kontakt med hende. Der var ikke noget tilbage af hende. Vores barn var væk, der var kun en krop tilbage, der kæmpede til det sidste, sådan som kroppe jo gør. På en eller anden måde var det beroligende for os at vide, at hun ikke opdagede døden komme og var bange. Hun var tværtimod helt rolig, da hun åndede ud for sidste gang, og jeg kan huske, at hun lå hos Signe, mens jeg sad ved siden af med hånden på hendes brystkasse, da hjertet med ét stoppede. Det var en speciel følelse”.

De sidste par dage talte sygeplejersken og Signe og Morten hver dag i telefonen med børnelægen, der havde diagnosticeret Silje, om den rette dosering af morfin, antibiotika, med videre. Lægen var tæt med på sidelinjen, den sidste tid.

Den nærmeste familie boede hos dem ugen op til Siljes død. Øvrig familie og venner kommunikerede de mest med på Facebook. De havde oprettet en lukket gruppe under det langvarige ophold på sygehuset, fordi de ikke havde kræfter til at besvare alle opkald og sms'er. Morten skrev den 15. juni 2013:

Kære alle

Vi har nu oprettet en lukket gruppe her på FB, hvor vi dagligt vil skrive opdateringer om, hvordan Silje har det. Rigtig mange ringer og skriver dagligt, og vi ved, at I alle gør det, fordi I er bekymrede og tænker på Silje. Det sætter vi rigtig stor pris på. Det koster dog meget energi konstant at snakke og sms'e, så det vil være meget nemmere for os, hvis I vil orientere jer på gruppen. Det skal ikke forstås sådan, at vi ikke vil kontaktes, men hvis det er en "hvordan går det i dag?" besked vil det være nemmest for os, at I tjekker gruppen inden I skriver til os.

Mange kærlige hilsner fra os alle 4

Den 27. august efter 51 posteringer, der handler om Siljes skiftende tilstand og familiens forsøg på almindelige gøremål, og som er illustreret med 44 billeder af stor skrøbelig skønhed – de fleste er af Silje, mange sammen med Malthe, nogle med Signe og enkelte af Morten selv – skrev han:

Her til aften har Silje endelig fået fred. Det kunne ikke have været mere fredeligt, og det foregik lige på den måde, som vi havde ønsket det. Hun fik en masse smertestillende, således hun ikke skulle have ondt unødigt. Både Signe og jeg var hos hende, da hun åndede ud. Det var fint, og det var det helt rigtige på alle måder for Silje. En meget hård, turbulent, frustrerende, trist og til tider uforstående tid er slut. Døden er på mange måder svær og hård, men også utrolig forløsende. Vi

vil gerne kontaktes men helst her på siden. Der kommer nærmere information om begravelsen i morgen. Tak for støtten gennem denne svære tid.

Hvor lå hun hende?

Morten: "Inde i værelset."

Signe: "Vi har et stort værelse her inde ved siden af, som vi indrettede. Vi havde gjort det lidt hyggeligt, selv om der også skulle være plads til, at sygeplejerskerne kunne være der. De skulle jo sidde hos hende hele tiden. Men det fungerede rigtigt fint. Vi havde hende også meget med herude. Selvfølgelig ikke den sidste uge, for da var hun rigtig dårlig. Men i de andre fem uger, vi var hjemme, var hun med, hvor vi var. Hun lå ikke derinde. Når vi skulle spise aftensmad, lå hun her på bordet og var sammen med os. Og vi var på skovtur nede i haven. Hun lå ved siden af os i sin sansegynge, mens vi sad på et tæppe og spiste. Det var selvfølgelig meget bøvl, men vi havde besluttet os for, at det ikke skulle være bøvl, der forhindrede os i, at hun var med i alle de ting, som vi kunne have hende med i."

Morten: "Det var jo også bare ... hverdag. Hun skulle ikke fratages hverdagsoplevelser, på grund af at det indebar bøvl. Vi bøvlede rigtig gerne rigtig meget for at kunne have hende med i alt hvad vi gjorde."

Det nye barn

Frida, som er Mortens jagthund, en tillidsfuld Kleiner Münsterländer, har fulgt med under hele vores tre timer lange samtale, og kommer igen hen og vimser omkring spisebordet for at gøre opmærksom på sig selv.

Signe og Morten vil gerne hjælpe andre, der får et barn med spinal muskelatrofi. Hvis nogen ønsker det, må de meget gerne henvende sig. De vil gerne videregive deres erfaringer og hjælpe andre, sådan som de selv havde brug for det, da de stod midt i den mest turbulente tid i deres liv.

Signe: "Ingen andre end forældre til spinalbørn vil helt kunne forstå og føle, hvad vi som forældre gik igennem i de måneder. Vores familie havde jo også følelser i klemme i forhold til vores situation, så de snakke, vi havde med dem, var anderledes, end dem vi kunne have haft med ligesindede forældre. Vi havde ud over vores nærmeste også brug for nogle, som stod eller havde stået i det samme kaos som os, og som vi måske kunne spejle os i."

Morten: "Selv om vi er klar over, at to forløb ikke er ens, så ville sådan et bekendtskab alligevel have været en stor hjælp for os, så det vil vi selvfølgelig gerne kunne give videre, hvis nogen skulle ønske det fra os."

Kort tid efter Siljes død meldte ønsket om et barn mere sig for alvor.

Signe: "Vores ønske om et barn mere udsprang både af eget og Malthes behov. Vi kan dagligt se, hvor meget han savner hende, taler om hende og mangler et sted at gøre af sin kærlighed. Faktisk fik vi det nok allerede sådan allerede kort tid efter diagnosen, at vi gerne ville have en søskende mere til Malthe og Silje. Da vi så blev klar over Siljes skæbne, blev behovet bestemt ikke mindre. Vi havde brug for en ny positiv historie om et barn. Vi snakkede med genetisk rådgivning om, hvordan den her genfejl opfører sig. Hvad risikoen er for at få et sygt barn. Vi undersøgte vores muligheder, og hvad vi skulle igennem hvis vi valgte fertilitetsbehandling."

Signe havde ikke lyst til den behandling, da hun indså, hvor meget den krævede både mentalt og fysisk, og overskuddet til sådan en omgang var slet ikke til stede på det pågældende tidspunkt. Så de prøvede selv, og Signe blev gravid.

Morten: "Der var jeg helt vildt ovenud lykkelig, men ... splitsekundet efter kommer tanken også: Det er ikke sikkert, det bliver til noget."

Der skulle tages en moderkagebiopsi for at fastslå, om fostret havde spinal muskelatrofi. Risikoen var 25 procent, og de havde forstået det sådan, at prøven kunne tages otte til ti uger henne. Det ville den normalt også kunne, men da moderkagen vendte forkert, og sommerferien kom i vejen, var Signe godt tre måneder henne, inden prøven endelig efter tre forsøg blev taget. Yderligere gik der et par uger (graviditetsuge 16), inden det endelige svar på prøverne kom.

Signe: "De fire måneder var betydeligt hårdere, end jeg havde forestillet mig på forhånd."

Morten: "Også fordi det blev trukket så meget i langdrag. Man sætter sig fuldstændigt op til de datoer. Man får at vide, at "der skal I ind til moderkagebiopsi", og så lykkes det ikke. Det var en meget frustrerende følelse, hver gang det ikke lykkedes."

Signe: "Jeg kunne mærke forandringerne i min krop. Hormoner og tanker kørte rundt konstant, og det var meget energikrævende for både Morten og jeg."

Alt er heldigvis gået som det skal gennem graviditeten, og nu glæder de sig til at byde et lille nyt menneske, en ny lillesøster, velkommen i familien.

Signe: "Hun er ikke en erstatning for Silje, for Silje hverken kan eller skal erstattes. Den lille nye får sin helt egen plads, ligesom Malthe og Silje har det."

Morten: "Selv om Silje ikke længere er hos os her på jorden, vil vi altid beskrive os som en familie på fem. Mor, far, to børn på jorden og en stjerne i himlen."

