

# Vi gjorde hvad vi kunne

## Indhold

Hun levede gennem øjnene .....	2
At beslutte det rigtige valg .....	4
Viden var alfa og omega .....	6
De forstod det ikke .....	8
Far, mor og netværket.....	9
Astrids ve og vel.....	10

Af Jørgen Jeppesen

*Jeg har ikke mere at spørge om, men det kan være, I har noget, vi ikke har været omkring?*

Vi har siddet et par timer ude på terrassen og snakket om tiden med Astrid.

"Næ, joh ... nu har du jo snakket med en familie før os. Er vi meget som de andre, eller hvordan?," spørger Carsten og Sara tilføjer: "Ja, vi har aldrig mødt nogen SMA-familie ... altså hvordan andre familier har tanker omkring det."

*Øh ... mit helt umiddelbare svar er, at der er meget stor forskel på sygdomsforløbet. Nu blev Astrid fem måneder. Dem, jeg talte med i går, havde en dreng, som blev noget ældre. Lidt over et år. Det sætter nogle andre betingelser. De valg, man bliver tvunget ud i, får en lidt anden karakter, tror jeg.*

Sara: "Ja, vi var nærmest først lige begyndt at leve med SMA, da hun så dør, ikke."

*Jo. Deres dreng havde respirator. Men jeg skal ikke begynde at kloge mig, for det kan jeg ikke gøre kvalificeret endnu.*

Carsten: "Men vi får vel også deres historie at læse?"

*Det gør I da. Det er meningen, at historierne kommer på vores hjemmeside.*

Sara: "Altså hvis jeg skulle snakke med nogen, der fik et SMA-barn, ville jeg aldrig sige til dem 'Dit barn skal ikke have respirator'. Jeg ville aldrig fortælle dem, hvad de skulle gøre. Jeg ville aldrig sige 'Vi har gjort sådan, og det er det rigtige at gøre'.

Carsten: "Noget af vores beslutning blev taget på baggrund af, at vi har to andre børn. Havde vi ikke haft de to andre, tror jeg, at vores beslutning havde været anderledes."

Sara: "Det ved jeg ikke. Men jeg ville aldrig fortælle nogen andre, hvad de skal, og hvad de ikke skal. Fordi det er så umenneskeligt at være i de her forløb. Der er ikke nogen andre, der skal bestemme. Det skal være rigtigt for den familie, der har barnet. Jeg vil gerne fortælle folk, hvorfor vi har truffet vores beslutninger på den måde, vi har. Men jeg vil ikke træffe beslutninger for andre. Fordi man skal kunne leve med det bagefter."

Carsten: "Ja, og vi kan helt klart leve med de beslutninger, vi har taget."

Sara: "Vi fortryder ikke noget af det, vi har gjort. Jeg tror, at det vigtigste er, at man er tro imod sig selv, og tro imod de beslutninger, man har truffet. At man er sikker i sine beslutninger. Altså, så sikker man nu kan blive. Og ikke bagefter tænker 'Åh, jeg skulle have gjort noget andet'."

## **Hun levede gennem øjnene**

Mødet i går med det andet forældrepar har rumsteret i baghovedet under hele interviewet med Sara og Carsten. Familier er forskellige, også når de får et barn med spinal muskeltrofi type 1. Én ting har de dog til fælles: Tiden bliver kostbar. Én dag er lang og dyrebar i et kort liv med spinal muskeltrofi. Der er ikke tid til at spilde tiden, for eksempel med at vente på svar fra langsommelige myndigheder.

Men spørger jeg om det rigtige? På den rigtige måde? Også i dag, hvor det er den 6. august 2014 og to og en halv måned siden, at Astrid døde, begyndte jeg med at ville vide, hvem hun var som person, som menneske.

*Jeg kunne godt tænke mig, at I fortalte, hvem Astrid var? Som menneske?*

Sara: "Jamen hun var meget ... meget glad."

Carsten: "Intens."

Sara: "Intens, ja. Der var meget glæde, livsglæde, i hende, synes jeg. Hun charmerede utroligt meget. På trods af at hun var så lille.

Carsten: "Normalt kigger børn lidt på en, og så er de ellers ligeglade med en. Men sådan var det ikke med Astrid, hun kiggede en ind i øjnene så længe, at man næsten ikke kunne slippe igen. Hun søgte konstant øjne og ansigtsudtryk. Det var ligesom det, hun kunne leve igennem. Hun kunne ikke leve igennem sine arme og sine ben, eller krop. Hun levede igennem sit ansigt. Med smil og det intense blik."

Sara: "Det var meget typisk for hende, at jeg ikke kunne gå fra hende. Jeg kunne ikke gå mere end en meter væk, så begyndte hun at klynke. Ikke fordi hun havde ondt, eller var sulten, eller et eller andet, men simpelthen fordi hun ville have øjenkontakt. Så det var kun, når hun sov, at man kunne gå væk fra hende."

Carsten: "Hun var meget glad for at sidde på armen eller at blive gået rundt. At opleve. Om det så var nogle farveskift i køkkengulvet, eller bare at gå et andet sted hen. Det fik hende til at falde til ro og være glad. At blive gået rundt, høre lyde, mærke dufte. Og se alle mulige steder. Fordi det var øjnene, hun levede igennem."

Sara: "Intensiteten i det, hun gjorde, var højere end hos andre babyer. Det kan vi sige, fordi vi har Thilde og Magne, hvor vi har oplevet en normal baby. Vi har også et vennepar, som fik barn i starten af februar, hvor vi fik Astrid der i slutningen af december. Og forskellen, når vi havde de to babyer ved siden af hinanden - at se deres øjne og deres kommunikation igennem øjne og lyde - den var så kæmpestor. Astrid var bare *på*. Hun kiggede på én, og der var ingen tvivl om, at hun i hovedet var meget længere fremme end andre babyer og simpelthen krævede alt igennem øjnene i stedet for at udvikle sig igennem kroppen. Det var meget tydeligt, synes jeg."

*Hvordan var hendes liv? Det korte liv?*

Carsten: "Vi synes, hun havde det bedste liv, hun kunne få, med de udfordringer, som var. I og med at vi var der konstant i den korte periode, og hun havde opmærksomhed."

Sara: "Hun havde et godt liv. Vi valgte meget hurtigt at sige, at det skulle være livskvalitet den tid, hun var her. Vi valgte at sige 'Livskvalitet frem for livslængde'. Det skulle være vores rettesnor, når vi skulle træffe beslutninger omkring hendes behandling. Hvis det var noget, der var livsforlængende, men ikke nødvendigvis livsforbedrende, var det ikke sikkert, vi ville gøre det. Det skulle ikke være en beslutning om,

at vi havde lyst til at beholde hende to måneder længere, der skulle bestemme.”

Carsten: ”Hellere en måned, hvor vi havde det godt, frem for to måneder hvor det var dårligt. Vi havde jo faktisk utroligt få dårlige tidspunkter. Da hun fik lagt sin PEG-sonde ind, var der lige tre dage på hospitalet, hvor det ikke var så sjovt for hende.”

Sara: ”Og da hun fik skiftet næsesonden. De to, tre gange vi var oppe og få gjort det.”

Carsten: ”Nej, det syntes hun ikke var sjovt. Men ellers har det hele været centreret om at være herhjemme med hende. Vi har ikke haft andre ting end hjemmet.”

Sara: ”Alt, hvad vi har foretaget os, har været på hendes præmisser, fordi vi vidste, at det var en stakket frist.”

Carsten: ”Så hun fik utroligt meget tryghed. Hun var altid tæt på en af os. Eller lå og sov på maven af os. De andre børn har vi kunnet lægge fra os. Lægge dem i en barnevogn eller i sengen, men det har vi ikke rigtigt kunne gøre med Astrid.”

Sara: ”Det er jo også et valg, hvor vi siger ’Okay, hun er her ikke længe. Der er ingen grund til, at vi skal kæmpe med en rytme om, at ’Nu skal du sove i din seng’. For det er fuldstændigt lige meget. Hun bliver max måske to år gammel, hvis hele verden er rigtig god ved os. Der er ingen grund til at bruge tiden på at lære rutiner og sådan noget ...”

Carsten: ”... opdragelse.”

Sara: ”Så vil jeg hellere ligge med hende på maven og hygge mig med det. End at bruge tid på at lære hende at sove i en barnevogn eller i en seng. Jeg vil da hellere nyde tiden.”

## **At beslutte det rigtige valg**

Sara er 32 år og sagsbehandler i en arbejdsløshedskasse. Carsten, 38 år, er ingeniør i Københavns Kommune. De har børnene Thilde på otte og Magne på fire. Familien bor i Nivå.

Rækkehuset er sat til salg, da de hellere vil bo et andet sted, som de allerede har fundet, men ikke kan købe, før dette er solgt.

*I sagde, at det vigtigste var livskvalitet. At den skal styre. Hvordan afgør man, hvad der er livskvalitet? For den er vel ikke lige til at trække ud af en skuffe?*

Sara: ”Da hun fik anlagt næsesonden første gang, var jeg indlagt oppe i Hillerød og gik rundt på gangene med hende. Hun kunne ikke spise, og hun var simpelthen så ked af det, havde det dårligt, havde opkastfølelser og så videre. Sonden skulle så skiftes, for den knækkede. Og de første to dage derefter havde hun det igen bare dårligt. Hun kunne ikke spise, hun havde slim, der var en masse ting, der irriterede hende. Hun havde det ikke godt. Da vi så fik indkaldelsen til at få lagt en PEG-sonde, siger de til os, at det ikke er sikkert, at hun klarer den operation.”

Carsten: "Hun havde det dårligt respiratorisk, det var et meget aggressivt sygdomsforløb, så vi spurgte, hvad sandsynligheden var for, at det ville gå galt. 'Jamen, den ville være omkring 30-40 procent'."

Sara: "Ja, 30–40 procents sandsynlighed for at hun ikke selvstændigt ville kunne trække vejret, når hun kom ud fra operationen. Der stod vi så med et valg: Skal vi beholde næsesonden, hvor hun skal have skiftet den hver anden, tredje uge, og har det skidt? Hvor det tager lang tid at give hende mad? Og hvor vi som forældre ikke kan kigge på hende uden at tænke på, at hun er syg? Eller skal vi vælge at give hende en PEG-sonde, hvor vi kunne risikere at miste hende ved operationen? Men hun ville få det meget bedre, hvis hun overlevede. Det var et valg, vi stod i: Livskvalitet eller livslængde. For os var det livskvalitet, at hun fik den PEG-sonde, og det var det, vi valgte at gøre. Men jeg synes, at det var det sværeste valg, vi traf i processen."

*Ja?*

Sara: "Fordi - altså hvad tog det, en halv time, tre kvarter tog operationen – men det at skulle sige farvel til hende inde på operationslejet og vente i de tre kvarter var ganske forfærdeligt. Jeg havde lyst til at aflyse det uendeligt mange gange. Men igen: Fordi vi havde det mantra 'Livskvalitet og ikke livslængde', var jeg sikker på, at det var det rigtige valg, vi havde truffet. Og da vi havde fået det overstået, og hun kom hjem igen, og vi så, hvor godt den PEG-sonde virkede på hende, var jeg ikke et sekund i tvivl om, at det var den rigtige beslutning, vi havde taget. Også selv om hun ville have været død under operationen, var det den rigtige beslutning, vi tog."

Carsten: "Hun levede heller ikke så længe efter PEG-sonden."

Sara: "Nej, hun levede en måned efter, men det havde jo ikke noget med sonden at gøre."

Carsten: "Nej, men den måned var jo helt fantastisk, ikke?"

Sara: "Ja, det ændrede rigtig meget for hende. Den måned, hvor hun havde PEG-sonde, var bare noget andet og bedre for hende. Det var der ingen tvivl om. Hun begyndte lige pludselig at tage på. Det var nemmere at give hende mad, og det var hurtigere."

Carsten: "Men det med respirationen efter opvågningen kom sådan lidt snigende ind. Det var anæstesilægen, som sagde, at de ville have problemer. Og det kom lidt bag på alle, at hendes respiration faktisk var så dårlig."

Sara: "Inden vi kom til det her respirationsspørgsmål efter operationen, havde vi jo truffet et valg om, at vi ikke ønskede, at hun skulle i respirator. Det havde vi truffet sammen med lægen og sygeplejersken på Rigshospitalet og sagt 'Vi ønsker ikke, at hun skal i respirator. Vi ønsker en CPAP, og vi ønsker en CoughAssist, men ikke videre end det'."

Carsten: "Ja, vi ønskede lindring, men ikke forlængelse."

Sara: "På baggrund af det kalder de os ind, for hvis vi ikke ønsker respirator, så kan vi risikere, at hun dør

efter operationen. De tilkaldte anæstesilægen, som fortalte, hvordan de ville gøre, men også, at Astrid nok ikke kunne få så meget smertestillende, for så kan det være, at hendes respiration stopper. De var helt ærlige over for os. Jeg tror, det var fordi, vi spurgte så direkte, da vi sad derinde.”

Carsten: ”Det har vi sagt fra starten af, da vi begyndte på Rigshospitalet: ’Vi vil have det ærlige svar ...’

Sara: ”... vi gider ikke have noget pakket ind’.”

Carsten: ”’Vi gider ikke have noget pakket ind. I behøver ikke tage hensyn til os på den måde, for vi har ikke tid til at skulle have tingene pakket ind’. Vi har tid til at få det ærlige svar. Både for hendes skyld og for vores skyld, fordi vi vidste, det var en stakket frist. Al den normale etikette, ville vi gerne frabede os, vi vil hellere have det direkte svar.”

Sara: ”Vi vil have det 100 procent ærlige svar. Og på baggrund af den samtale, hvor vi havde fået procenttal og fået at vide, hvad de tidligere SMA-børn var kommet hjem med, traf vi den endelige beslutning om at vælge PEG-sonden. Ud fra vores mantra om ’Livskvalitet frem for livslængde’.

*Men I kunne have risikeret ...*

Sara: ”... at vi ikke havde fået hende med hjem. Det kunne vi ja.”

Carsten: ”Men det var også vigtigt, da vi tog den beslutning, at vi var klar på, at det kunne ske. Og at vi havde sagt ordentligt farvel. Det gjorde vi også.”

Sara: ”Ja, men hold da op, hvor var vi bare alle sammen lettede, inklusiv sygeplejersken, da hun så havde klaret den, ikke? Det var vi godt nok.”

Carsten: ”Og det gav os en fantastisk måned ekstra. Men derefter blev hun syg, og det gik bare ned ad bakke på en uge.

Sara: ”Ja, hun fik det rigtigt dårligt og døde en uge efter. Men der var en lang periode, efter hun havde fået lagt sonden, hvor det ikke var nødvendigt med sug. Det havde hjulpet hende så meget at få den ned i maven i stedet for at have den ned igennem svælget.”

## **Viden var alfa og omega**

Sara og Carsten er veteraner i Muskelsvindfondens korps af frivillige på Grøn Koncert. Også denne sommer deltog de, men kun på første halvdel.

Tilfældet har altså villet, at muskelsvind kom ind i deres personlige liv på en måde, som for en stund gjorde dem selv til en del af formålet med Grøn Koncert og Muskelsvindfonden, nemlig at forbedre livsvilkårene og behandlingsmulighederne for mennesker med muskelsvind.

De blev samtidig brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Men først skulle de en omvej over sygehuset i Hillerød.

Carsten: ”På Hillerød Sygehus vidste de ikke rigtigt noget om sygdommen, fordi den er så sjælden.”

Sara: "Hillerød anede intet. Den dag, jeg fik diagnosen, kunne jeg virkelig godt have tænkt mig, at der havde siddet en overlæge over for mig og sagt 'Prøv og hør. Det her er diagnosen. Det, vi gør nu, er, at I får en henvisning til Rehabiliteringscenter for Muskelsvind. De kan hjælpe jer med det her. Så skal I henvises til Rigshospitalet, hvor der er specialister'. Det var os selv, der igennem Rehabiliteringscenter for Muskelsvind måtte finde ud af, at vi hører til på Rigshospitalet. Så der gik tre uger til en måned, inden vi kom ind på Riget."

Carsten: "Men det gjorde ikke noget for Astrids skyld, for hun havde det jo fint på det tidspunkt. Det var mere i forhold til os selv. At vi ikke vidste, hvad fanden det var, vi gik ind til."

Sara: "Ja, der gik lang tid, før vi mødte dem, der kunne give os nogle rigtige svar."

Carsten: "Og tre uger er lang tid."

Sara: "Lang tid i Astrids liv."

Carsten: "Det værste tidspunkt var lige efter, vi havde fået diagnosen. Det var noget af det værste rent følelsesmæssigt, rent psykisk. Men da vi begynder at få klare meldinger om, hvad der sker i forløbet, synes jeg, at vi fandt en ro."

Sara: "I starten var viden alfa og omega for, at jeg kunne lære at leve med det. Jeg havde brug for, at der var nogen, der fortalte mig, hvad fanden der skulle ske i vores liv. Og det var kun lægerne, der kunne det. Da jeg så havde fået det at vide, havde jeg brug for, at der var nogen, der støttede op om os for at hjælpe os igennem det liv, som lægerne lige havde fortalt mig, jeg skulle have."

Carsten: "Vi var begge to meget enige om, hvordan vi ville have det forklaret. Vi kom sammen og sagde, at vi gerne vil have alle informationerne på den ærlige måde. Og jeg synes, at vi var gode til at spørge ind til hvordan og hvorledes og få svar på de mest dumme spørgsmål."

*Hvad er et dumt spørgsmål?*

Sara: "Jamen, vi har jo spurgt om alt, fordi jeg har lært af det her, at man kommer længst ved bare at bralre ud med de mest vanvittige spørgsmål, hvis man er i tvivl om noget."

Carsten: "Det var sådan noget som 'Kan hun dø derhjemme?'"

Sara: "'Kan vi risikere, at hun bare ikke vågner en morgen?'. Altså, vi var helt ærlige, hvis vi havde et eller andet spørgsmål. Så kom det bare. Om det var dumt eller ej. Vi var fuldstændigt ligeglade med, hvad folk omkring os tænkte om det. Hvis det føltes rigtigt for os, og det føltes rigtigt for Astrid, så spurgte vi bare. Men det er absolut ikke sådan, jeg var før vi fik diagnosen."

Carsten: "Det er situationen, der har gjort det. Sara har altid haft rigtig rigtig svært ved at bede andre om hjælp. Jeg er sådan set ligeglad, for jeg gør det bare. Men vi blev enige om, at vi begge to 1) skulle være ærlige og 2) at det var okay nu at bede om hjælp fra andre."

Sara: "Ja, og at vi skulle stille krav. Hvis jeg har været på hospitalet eller til lægen, har jeg tidligere bare

sagt ja og amen. Da vi fik Astrids diagnose, vendte hele min tankegang, og jeg begyndte at stille krav. Jeg skulle have et grundlag at træffe beslutninger ud fra, for at få Astrid bedst muligt igennem. Jeg har tidligere været indlagt på hospitalet, hvor jeg knap turde hive i den røde snor, ikke? Jeg var fuldstændig ligeglad, når jeg var indlagt med Astrid. Jeg har aldrig hevet så meget i den røde snor før.”

## **De forstod det ikke**

Sara: ”Men et møde med sundhedsvæsenet, hvor vi ikke blev hjulpet i den grad, vi skulle, var, da Astrid fik konstateret lungebetændelse. Jeg var sikker på, at der var noget galt, og jeg ville have hende tjekket. Jeg ringer ind til børneambulatoriet og kommer derind og blev mødt af folk, der ikke vidste, hvad de havde med at gøre. Jeg skulle sige ’Prøv og hør. Jeg står her med et barn, der kan være død om en uge. Jeg tror, hun har en lungebetændelse’. De kigger på mig og siger, at hun ikke er så besværet. Jeg siger, at der er noget galt med hende. Og fire dage senere, der var hun altså død. Jeg var derinde i fire-fem timer, og jeg var så frustreret. Jeg var så sur og gal, og jeg vandrede op og ned ad gangen med Astrid, og tårerne bare stod ud af mig. Jeg var så vred over ikke at blive taget alvorligt. Jeg blev kigget på, som om jeg var en mor, der kom ind med et barn, der havde lidt hoste.”

*Som om de tænkte ’Det ved hun ikke noget om’?*

Carsten: ”Ja, de tænkte ’Det ved hun ikke. Det ved vi, vi er jo fagfolkene’.”

Sara: ”Jeg var simpelthen så rasende, og den eneste grund til, at jeg blev derinde, var jo, at jeg vidste, at der var noget, der ikke var rigtigt. Når man får et SMA-barn, i hvert fald for mit vedkommende, har al fokus jo været på Astrid. På små bitte ændringer i fodbevægelser eller håndbevægelser. Eller hvad kan hun nu? Hvor svært har hun ved at synke det her? Gylper hun, hvis jeg giver hende 10 ml? Al fokus har været på hende, og så kan jeg jo se på små bitte tegn, når der er et eller andet galt. Det kan jeg, for jeg er moren, og jeg havde Astrid helt tæt på kroppen i 18 timer i døgnnet. Så er der ikke nogen, der skal fortælle mig, at hun ikke er syg, når jeg kommer ind med hende.”

Sara og Carsten har også kritik mod kommunen. Bortset fra sundhedsplejersken, som var ”fantastisk”, har de ikke mødt forståelse i den kommunale forvaltning, siger de. Behandlingen af ansøgninger trak ud, bevillingen af nødvendige hjælpemidler blev afslået eller forhalet af frustrerende diskussioner om behovet – alt imens Astrids sygdom forværredes.

Sara: ”Vi blev ikke mødt med forståelse for, hvor syg Astrid egentlig var. Og der var ikke nogen logik i sagsbehandlingen. Vi søgte om aflastning, og der gik fire uger, fra vi søgte, til vi fik at vide, at ’Jo, det kan I godt få’. Så spørger jeg ’Men hvor mange timer?’ Så gik der to uger mere, før jeg fik at vide, hvor mange timer vi kunne få.”

Carsten: ”Og så var det for sent.”



Sara: "Så døde Astrid tre dage senere."

Carsten: "De kunne ikke forstå, at vi ikke havde tid til den normale sagsgang. Det kunne de simpelthen ikke forstå. På trods af, at jeg ved ikke hvor mange gange, jeg fortalte dem, hvordan det var. Så forstod de det ikke. Måske fordi denne sag var én ud af 100, og de er kun gearet til de 99 andre."

Sara: "Der blev lavet fine rapporter fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, som blev sendt op til dem, men altså ... de så det ikke. Og jeg frydede mig næsten, da jeg fem dage efter, vi havde fået bevillingerne, skulle skrive en mail op til sagsbehandleren: 'Prøv og hør, du bliver nødt til at stoppe dine bevillinger igen, fordi nu er Astrid rent faktisk død'. Jeg havde det sådan 'Så kan du fandme lære det, altså!' Det var den fornemmelse, jeg fik."

## **Far, mor og netværket**

*Er der forskel på at være far og være mor?*

Carsten: "Det er der. Men det er også, hvad man gør det til. I og med det var Sara, der havde barslen, så var det hende, der gik hjemme, og hende der havde kontakten. Men det kunne lige så godt have været mig, men det var noget, vi valgte. Også fordi jeg har brug for at være på arbejde. Ellers bliver jeg skør."

Sara: "Jeg har også brug for at være på arbejde, men jeg accepterede at være hjemme."

Carsten: "Men du er bedre til at være alene."

Sara: "Jeg er bedre til at være hjemme. Men det var også en naturlig del af, at det er et spædbarn, og mor er på barsel. Spædbørn har brug for deres mor. Det var jo meningen, at du skulle have været på barsel senere. Men der er ingen tvivl om, at Astrid-kontakten var mest mig. Men det tror jeg ikke er meget anderledes end med alle mulige andre spædbørn."

Carsten: "Jeg synes ikke, hun var som andre børn, som er mest glad for mor og lidt glad for far. Jeg synes, hun var lige glad for os begge to."

Familiens netværk var uundværligt, siger begge.

Sara: "Det var utroligt vigtigt for os, at folk forstod, hvad det var for en situation, vi var i. Og at folk hjalp os så meget, som de gjorde. Hvis vi var et eller andet sted henne i en weekend, så ringede folk og spurgte 'Skal vi ikke lige køre hjem til jer og gøre rent?' Fordi der ikke var blevet gjort rent i fire uger. Det var der bare ikke tid til."

Carsten: "Vi var konstant i undtagelsestilstand. Det synes jeg faktisk er det rigtige ord. Det er en undtagelsestilstand i fem måneder. Og det vigtigste var familienetværket. Men fagpersonerne hjalp os til at finde ro i sygdomsforløbet."

Sara: "Ja, det gjorde de. Det er rigtigt."

## Astrids ve og vel

Husets have ender i en stejl skråning. Deroppe løber kystbanen. Fra tid til anden høres lyden af toge, men den forstyrrede ikke samtalen. Det gjorde augusteftermiddagens nærgående hvepse til gengæld, som havde sporet Carstens cola og arrigt meldte deres ankomst.

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

Carsten: "Vi følte, at vi havde 100 procent ansvar for, at hun havde det godt."

Sara: "Mit fokus igennem hele forløbet var, at Astrid skulle have det så godt som muligt i den tid, hun var her. Og at Thilde og Magne skulle have det så godt som muligt i den tid, Astrid var her. Jeg var sgu ligeglad med, at jeg lignede lort. Jeg var ligeglad med, at jeg lugtede af sved ..."

Carsten: "Ej, du er smuk ..."

Sara: "Det var jeg ikke! Jeg var ligeglad med, at jeg havde crocs på i børnehaven, når jeg afleverede Magne. Og mit hår stod ud. Og mascaraen hang henede. Jeg kunne ikke være mere ligeglad. Bare Astrid havde det godt, og Thilde og Magne havde det godt. Det var virkelig, altså ..."

Carsten: "Men mest at Astrid havde det godt. Nogle gange blev Thilde og Magne altså sat bagved."

Sara: "Det gjorde de. Hovedfokus var, at Astrid skulle have det godt. Måske også for meget en gang i mellem, fordi vi netop satte Thilde og Magne så meget til side. En gang imellem blev de nødt til at vige for Astrid."

Carsten: "Det var de altså rigtigt gode til."

Sara: "Vi forklarede dem det jo."

*Men der er jo noget, man bare ikke kan gøre noget ved, fordi det er naturen, der har bestemt, at det skal gå sådan. Så hvad gør man ved, at man ikke kan være ansvarlig hele vejen?*

Carsten: "Man hjælper hinanden."

Sara: "Man accepterer tingenes tilstand. Man accepterer, at der er nogen ting, man ikke kan bestemme. Vi kan ikke bestemme, hvornår hun dør."

Carsten: "Og så accepterer vi også, at hele livet er på standby, så længe det forløb kører. Altså, hvis du havde bedt mig om at blive hjemme fra fodbold, så havde jeg gjort det. Havde jeg siddet og lavet et eller andet, jeg rigtig gerne ville, og du havde bedt mig om hjælp til et eller andet, så havde jeg gjort det uden at brokke mig."

Sara: "Vi accepterede, at der er mange ting, vi ikke kan styre. Vi ved ikke, hvor hurtigt det går ned ad bakke for hende. Vi kan ikke sige, at hun skal kunne trække vejret godt. Det kan vi ikke gøre noget ved. Men det, vi kan gøre noget ved, er, at vi sørger for, at vi laver gymnastik med hende, for det elsker hun. Og putte hende i bad, for det elsker hun."

Carsten: "Vi havde ikke nogen skyld, personligt, over at det var os, der havde givet hende sygdom. For vi

anede jo ikke, at der var nogen af os, der havde den. Jeg tror faktisk bare, at vi var glade for, at det ikke var sket før, altså at det ikke var sket med de to børn, vi har. Og så var vi enige om, at Astrid med den diagnose var kommet i den bedst mulige familie, hun kunne få.”

Sara: ”Vi gjorde alt, hvad vi kunne.”

