

Marie, mor til Alfred ▶

”Jeg har haft rigtig nemt ved at bede om hjælp. Jeg tror, det skyldtes, at situationen var så uoverkommelig. Den var så umenneskelig hård, at jeg tænkte: ’Det her gør jeg ikke alene’.”

Kapitel 4

Netværket af familie og venner

Som forælder til et kræftsygt barn får man brug for andres hjælp. Her venter derfor et kærligt spark til forældre om at tage imod hjælp, og til netværket om at give den. Med hverdagen vendt op og ned, hænderne fulde af omsorgs- og plejeopgaver og hovedet fyldt med bekymringer, er man under voldsom belastning. Hvis man prøver at magte det hele selv, kan man risikere at køre i sænk. Man kan selvfølgelig godt køre på pumperne i en kortere periode, men ikke igennem længere tid. Så glem alt om at forsøge at være supermor og -far, der kan klare alting uden hjælp, støtte, opmuntring og aflastning. Man gør noget godt for hele familien, hvis man får sit netværk aktiveret.

Der er selvfølgelig forskel på, hvor stort et netværk af familie, venner, bekendte og kollegaer, man har at trække på. Geografi spiller også en rolle. Nogle har deres netværk rundt om hjørnet, andre har deres spredt ud over det ganske land. Det giver nogle forskellige afsæt, men uanset er der muligheder. Der er næsten altid nogen, der gerne vil hjælpe – og det er ikke altid dem, man tror, der vil træde til, der gør det. Så fortvivl ikke, hvis netværket er lille. Måske bliver det legekammeraters forældre eller naboer, der pludselig er der i et omfang, som man aldrig havde turdet håbe på eller forventet.

Nogle oplever den glæde, at omgivelserne træder til helt af sig selv, andre erfarer, at netværket ikke rigtig kan finde ud af at gøre sig nyttigt. I den situation er det værd at vide, at man selv kan gøre noget for, at ens netværk bliver sat i sving.

Når så veninder, morfar og faster er kørt i stilling, gælder det om at være klar i mælet med hensyn til, hvor meget man orker at sludre, beværte og være selskabelig, når nogen kommer for at hente, bringe, aflevere eller ordne. Man kan blive nødt til at nedlægge eventuelle forventninger om, at man står klar med en kop kaffe og en sludder, hver gang nogen dukker op. Både ens egne og andres. Det kan føles mærkeligt i starten, da man

almindeligvis plejer at beværte sine gæster og være selskabelig, når andre kommer i ens hjem. Men socialt samvær kræver et overskud, man ikke altid har. Det kan derfor være nødvendigt at sætte ord på og sige: "Jeg har brug for, at jeg ikke behøver være selskabelig, når du kommer og slår græsset".

Når man har etableret det, kan man opleve den lykke, at den rette hjælp kommer uden forventning om, at man skal være social; veninden stiller et fad med aftensmad uden for døren og sender en sms: "Kig på dit dørtrin", eller morfar kommer og leger med børnene uden forventning om kaffeslabberas. Nogle i kredsen omkring én finder selv ud af det, andre må man vise vejen.



Når skønne ting sker af sig selv

Det sker, at man oplever, at andre af sig selv træder til og tager sig af. At man får løst sine behov uden at behøve formulere dem hverken for sig selv eller andre. Den slags opmærksomhed er en særlig gave og gør som oftest dybt indtryk.

” ”

Marie ▶ Min mødregruppe sendte en sms en aften, hvor det hele havde været totalt uoverskueligt, og jeg var ked af det: ”Kære Marie, kig på dit dørrin“.

Der stod en stor flamingokasse med hjemmelavet mad: Lasagner, minitærter, minipizzaer, kager til gæster og supper. Det var mad, som jeg kender, som rummede gode minder fra mødregruppen. Den kærlighed, der væltede ud af den kasse, var ubeskrivelig og højnede hele det efterår for mig. Jeg var ikke nødt til at hente dårlig pizza på grund af manglende overskud, men kunne tage mad ud af fryseren, som der var lagt kærlighed i, og som var børnevenligt og hjemmelavet. På kassen stod der: ”Maries hjælpekit“. Jeg kunne proppe min fryser. Det var en kæmpe hjælp.

Min veninde, som er læge, var også en rigtig stor støtte. Hun sagde helt af sig selv: ”Det bliver fire lange timer, når Alfred skal opereres. Dem får vi fint til at gå“. Hun havde tidligt i forløbet spurgt, hvilken foreløbig operationsdato Alfred havde, og taget ferie den dag. Så gik vi tre en halv time rundt i Fælledparken.

” ”

Line: Da vi kom hjem efter de første fem en halv uge på Rigshospitalet, havde min mor og far gjort hele huset rent. De havde endda skilt bruseslangen ad og afkalket den samt afkalket alle vandhaner, fordi der skulle være sådan ret sterilt og rent, når vi kom hjem. På Rigshospitalet bliver det også gjort hver fjortende dag, fordi der kan ophobe sig bakterier og snavs i kalkaflejringer. Mine forældre havde også fyldt fryseren med en masse mad, som vi bare kunne tage op og varme. Og Karstens forældre havde ordnet hele haven.

◀ Karsten og Line

Karsten: Når et hus står tomt i fem en halv uge, så er der altså døde fluer i vinduerne, så det, at der var nogen, der gider ordne huset til én, så det står tiptop til én, når man kommer hjem, det var lækkert. Og vi havde haft slukket for varmen, fordi det var sommer, da vi tog af sted, og så fik de lige tændt for det og fik det justeret. Det er jo vigtigt, at sådan noget virker, så man ikke kommer hjem til et koldt, muggent hus, der er møgbeskidt.

Line: Det giver også et overskud mentalt, at man ikke skal hjem og gøre rent.

Line: Og da mine forældre hentede os i lufthaven, så stod min kusine og hendes mand – de bor på den vej, man kører ned ad for at komme til vores hus – ude på vejen ...

Karsten: ... og ventede på os med flag ...

Line: ... og vinkede og ønskede os velkommen hjem. Og da vi kom hjem, så stod der blomster og gaver på trappen og alt muligt fra naboer og også fra min kusine og hendes mand. Jeg blev meget rørt.

Karsten: Det viser jo, at folk tænker på en.

” “

Søren og Jette ▶ Søren: Der var en nabo, der kom med et klip fra Politiken, hvor der stod noget om Ønskefonden, og så spurgte han, om det her var af interesse for os. Det var det da egentlig.

Jette: Vi skulle bare sørge for underskrift inde fra Rigshospitalet og nogle papirer på, at Mikkel var i gang med den her behandling. Så tog naboen sig af resten. Så kom de fra Ønskefonden og spurgte Mikkel, hvad han kunne tænke sig. Han ønskede sig en elbil. Han kom selv på det. Så fik han en elbil.

Søren: Han var helt ellevild, men skulle lige finde ud af pedalerne, og han skældte og smældte, men to minutter efter var han så kæphøj. Han var en rigtig fartbølle, lå og rullede rundt hernede på parkeringspladsen og ude i haven. Og storebror fik tur i den, og naboens drenge fik tur i den. Den blev brugt flittigt og var til stor glæde.

” “

Jeanne ▶ Jeg kom hjem efter at have været inde på hospitalet, og så stod der en buket fra Interflora med et kort på fra en af mine veninder. På kortet stod: ”Du er verdens bedste mor“. Det var lige i den periode, hvor jeg havde skrevet meget på bloggen om, hvor magtesløs jeg var over ikke at kunne gøre noget. Så var det jo helt fantastisk at få at vide: Du er god nok, slap nu af. Jeg blev helt vildt rørt, jeg begyndte at græde, det rørte mig simpelthen så dybt. Det rører mig stadig i dag. Netop fordi jeg havde brug for det lige der, midt i al den frustration og magtesløshed. Man kan sige, det kunne også bare have været en, der havde stået med en lasagne. Det var bare det med, at der var en person, der havde tænkt på en, og tænkt at: ”For pokker, I gør det fuldstændig fantastisk“. Der

gik mange timer, inden jeg overhovedet kunne ringe og sige tak, fordi jeg græd, hver gang jeg kom til at kigge på kortet.

Der var også rigtig mange, der gerne ville sende gaver til Philip, men han kunne ikke rigtig noget. Han kunne ikke bygge med Lego eller ... men han kunne godt tænke sig en telefon, så vi kunne sms'e med ham, og han kunne ringe hjem til den, der ikke var der, eller hvis han ville snakke med mormor eller en anden. Han kunne også godt tænke sig en Ipod, så han kunne ligge og høre eventyr og historier. Min fætter kom så med det forslag, at han oprettede en konto, hvor folk kunne sætte penge ind i stedet for at komme med gaver. Det gjorde folk så, og så gik min fætter ud og købte Ipod, dockstation, telefon og lydbøger med Harry Potter.

” “

Jeg havde en god veninde, som ikke kunne komme til Selmas raskfest. Hun arbejdede i sådan et firma, der lavede tryk på biler og sådan. Hun ringede og sagde til mig: ”Der står noget ude i garagen til jer“, og så stod der sådan en stor rulle derude. Det var et kæmpe banner af os alle fire.

◀ **Lone og Jesper**

Jesper: Vi satte det op til festen. Nu hænger det inde på Selmas værelse.

” “

En kær, kær kollega kom med alt muligt: boller til børnenes madpakker, pizzasnegle, pølsehorn, alle sådan nogle ting. Det gør hun stadig. Nu gør hun det sådan, at hun kommer herud, så får vi en kop kaffe, og så står vi og bager. Hun er sådan en, der bare konstaterer: ”Når nu din datter skal opereres, så har du brug for, at der er noget mad i køleskabet ...“ Det fungerer rigtig godt, det gør det.

◀ **Helle**

BEDSTEFORÆLDRE KAN VÆRE EN SUPER RESSOURCE

Bedsteforældre har en dobbeltbekymring, fordi de både bekymrer sig for deres eget voksne barn og deres syge barnebarn. Men netop fordi ens forældre elsker ens barn, lige så meget som man selv gør, kan de være en super ressource såvel mentalt som praktisk:

Efter vi havde fået diagnosen, kunne jeg ikke andet end at gå ud på badeværelset og sætte mig ned og vræle. Min mor var her og kom ud til mig og snakkede lidt, og jeg vrælede bare og vrælede og vrælede. "Jeg kan ikke det her", sagde jeg til min mor. Der var min mor totalt cool, så hun tog mig ved mine skuldre og sagde: "Ved du hvad, min pige, jeg har ikke lært dig at kæmpe for ingenting. Så nu rejser du dig op, og så er der kun én vej". Og så har hun sikkert grædt bagefter, men hun græd ikke dér.

(Maria, mor til Celina)

I den første uge af indlæggelsen, hvor vi sad og lavede en vagtplan, primært over hvem der hentede lillebror, og hvordan vi skulle få det til at gå op i en højere enhed. Så sagde min far: "Ved du hvad, jeg kommer ind og er her hver fredag sammen med Philip, så kan I være hjemme og se Disney-sjov med Alexander". Også fordi morfar er meget tæt på Philip, så jeg tror simpelthen, han havde et behov for at være der og følge med. Han havde ikke kunnet holde sig i baggrunden. Han ville gerne være med på banen.

(Jeanne, mor til Philip)

Selma var meget syg i starten, og hun kunne ikke komme på toiletet, og den medfølelse, som mig og Jesper fik fra min mor ... den er der ikke mange andre, der kan have end bedsteforældrene. Min mor stod der med Selma, og hun sked ud over det hele, og min mor var bare glad, fordi hun havde skidt, så var det ligegyldigt, at der var lort i hele sengen.

(Lone, mor til Selma)



Gør det let for andre at hjælpe

Det er skønt med omsorg og hjælpsomhed, der bare kommer helt af sig selv, men hvis man vil have sit netværk til at involvere sig, må man for det meste:

- **Turde bede om hjælp**

Det kan kræve lidt tilløb at spørge, for hvad nu, hvis man beder om for meget? Det kan også være svært at indrømme, at man ikke overkommer det hele selv. Man må bide stoltheden i sig.

- **Få sagt, hvad man har brug for**

Det vil sige, at man skal give konkrete opgaver. Man kan f.eks. spørge: Kan du købe to sæt ekstra sengetøj/lave et par lasagner til fryseren/klippe hækken/køre mit raske barn til sport hver torsdag?

- **Være klar til at tage imod hjælpen**

Det kan føles mærkeligt, når andre pludselig går rundt ude i ens have og slår græsset eller står og fylder mad i ens køleskab; opgaver, man selv plejede at tage sig af. Prøv at sige "ja" og nyde hjælpen.

” ”

Thomas og Jeanne ▶

Når man har et kræftsygt barn, så siger alle: "Sig til, hvis der er noget, jeg skal hjælpe med." Men sådan fungerer det ikke. For du aner ikke, hvad du skal spørge om. Det, der fungerer, er, at folk siger: "Har du lyst til at komme og spise i aften?" eller "Skal jeg hente Alexander i børnehaven?" Altså spørger specifikt om noget. Det er nok der, folk går galt, og derfor bliver de gode intentioner ikke til noget. Så det gælder om at kommunikere til folk: "I må hellere ringe og melde ind med noget. Ring og

sig, at I har lavet en lasagne. I må sige, hvad I kan gøre, og så forholder vi os til A eller B". Vi har blandt andet et rigtig godt vennepar, der var jeg flere gange nede at spise.

” ”

Jeg har haft rigtig nemt ved at bede om hjælp. Jeg tror, det skyldtes, at situationen var så uoverkommelig. Den var så umenneskelig hård, at jeg tænkte: "Det her gør jeg ikke alene". Så satte jeg mig ned og tænkte: "Hvem elsker Alfred?" Da jeg så fik kigget mig om, så tænkte jeg: "Der er faktisk ret mange, der er glade for Alfred". Det gik op for mig, at der er mange, som føler en omsorg for os som familie. Så spurgte jeg mig selv: "Hvis nu jeg kendte en, der blev syg, hvordan ville jeg så have det?" Jeg tænkte, at det ville være svært at finde ud af, hvordan jeg kunne hjælpe, og hvad jeg kunne gøre. Derfor besluttede jeg at gøre det overskueligt at hjælpe.

◀ Marie

Jeg tænkte geografisk. Da jeg opdagede, at Alfred ikke kunne lave så meget i hospitalssengen, fordi han manglede et sengebord, skrev jeg til min veninde Mette, som bor ved siden af en butik med sengeborde, og næste formiddag stod der en veninde med et sengebord. Og da vi var nødt til at købe ekstra sengetøj, fordi vi skulle vaske hver dag, mens Alfred fik kemo, spurgte jeg den veninde, der boede tættest på sengetøj. Folk blev glade for at blive spurgt om hjælp på en konkret og håndgribelig måde.

Jeg går op i, hvordan de fysiske omgivelser kan støtte en til at få det bedre. Jeg bad min veninde, som er grafiker, om at printe alt, hvad hun havde af dejlige livsbekræftende billeder fra Alfreds liv og komme med dem på hospitalet. Så kom hun med billeder og elefantsnot, tegnestifter og klisterbånd, fordi hun ikke vidste, hvordan væggene var. Plus en konvolut med en venstrehåndet børnesaks. Så kunne Alfred, der er venstrehåndet, selv klippe ud.

Det gav ejerskab og forandrede sygestuen til noget, der var vores. Det har hjulpet ikke bare at komme ind til hospitalets hvide vægge og kolde lys i loftet, hvor det hele er klinisk.

Naboen spurgte jeg, om jeg kunne aflevere noget vådt tøj og få det tørt tilbage, fordi vi ikke kunne tørre tøj hurtigt nok i kælderen. Det ville de rigtig gerne, og næste dag kom de med tørt tøj og en tørretumbler til os på en sækkevogn.

Mødregruppen spurgte: ”Er der noget, I mangler?” Jeg svarede ”Ja, et par hjemmesko i str. 32“, for da havde jeg opdaget, at det ikke føles som hjem at gå på et beskidt hospitalsgulv. Dagen efter kom der en sød pakke med kærlig hilsen og et par hjemmesko.

Til min livskloge kollega, som desværre også har været igennem 5054 med sin dreng, skrev jeg: ”Kære Jette, det eneste, jeg ønsker mig, er dine ti bedste råd til at overleve på 5054“. Så fik jeg et brev fra hende med dyrekøbte og helt konkrete erfaringer. Husk at børste tænder. Husk at tage tøj på, lad være med at gå og se sloppy ud, for så får du det dårligere ...

En dag, jeg var presset og ikke kunne gå fra Alfred for at købe ind, spurgte jeg på Facebook: ”Hvem kan købe jordbær og parmesan?” Der gik et splitsekund, så var der en, der skrev: ”Jeg står i Irma, skal jeg tage noget med?”

Jeg har tænkt: ”Nu er der en, der rækker hånden ud, men uden at vide, hvad den kan bruges til, så hvordan kan jeg gøre det konkret?” Det har jeg gjort ved at give konkrete opgaver. Men sjovt nok, har jeg aldrig følt mig krævende. Jeg tænkte: Hvis folk skriver, at de gerne vil hjælpe, så vil de gerne hjælpe.

” “

Man opdager, hvor mange der gerne vil gøre noget godt. I starten var det svært at tage imod det, men man blev ligesom kureret for det, og så tog man imod alt, man kunne få, som kunne lette det hele mest muligt.

◀ *Jesper*

SÅDAN AKTIVERER MAN SIT NETVÆRK

- Accepter, at situationen er for hård til at klare alene.
- Spørg dig selv: Hvem elsker mit barn? Hvem føler en omsorg for os som familie?
- Tænk i geografi: Hvem bor hvor, og hvad giver det dem hver især mulighed for at hjælpe med?
- Tag imod andres fremstrakte hånd.
- Tro på, at når andre siger, at de gerne vil hjælpe, så mener de det. Men vid, at ofte ved folk ikke, hvordan de skal være til gavn.
- Giv konkrete opgaver.
- Benyt sociale medier til at lave forespørgsler på behov for her-og-nu-hjælp.



Praktisk hjælp er god hjælp

Den bedste aflastning er ofte at få noget praktisk hjælp. Så kan man nøjes med at bekymre sig om sit syge barn, frem for hvordan man skal få overkommet indkøb, madlavning, rengøring, hentet og bragt raske søskende og så videre. Få eventuelt lavet et skema over, hvad der er af huslige gøremål og andre hverdagsopgaver, og hvem der kan tage sig af dem hvornår. Husk, at det ikke behøver være dig, der laver skemaet. Det kan sagtens uddelegeres.

” ”

Det er med praktisk hjælp, at andre bedst kan gøre sig gældende; for de kan nemt lette ens gøremål, men de kan ikke lette ens bekymringer – dem kan de ikke tage fra en.

◀ Helle

På Skejby blev der, meget hjælpsomt, lavet et såkaldt netværksmøde, hvor blandt andre min mor, far og søster samt min mands mor og fem søskende var med, og der fik jeg faktisk gjort klart, at jeg havde brug for, at de hjalp mig. I vores ægteskab havde det været mig, der stod for børnene og det huslige, fordi han var selvstændig og havde sin virksomhed at passe, men det kunne jeg ikke længere magte, når jeg skulle være på syghuset. Og der var jeg så heldig, at det forstod de ret hurtigt. Min søster gik hjem og ringede dem alle samme op, og indenfor en uges tid havde jeg en plan for, hvornår der kom nogen og gjorde rent, hvornår der kom nogen og købte ind for mig, og så havde jeg en plan for, at der kom nogen med mad tre gange om ugen. Min søster koordinerede det.

Det skema fungerede godt, for så blev det ikke sådan noget med, hvad skal vi nu? For så opgiver andre ret hurtigt at hjælpe. Alle fik også sådan en telefonliste, så hvis man var syg eller på en eller anden måde var forhindret i at gøre det, som man skulle, så

måtte man selv sørge for at finde en på listen, der kunne over- tage. Eller ringe til min søster, og så ville hun finde en løsning. Det gjorde, at der var mange ting, der faldt på plads inde i mit hoved. Der var mange af de der praktiske ting, som jeg så ikke skulle bekymre mig om overhovedet. Det fik vores hverdag til at fungere, og det gjorde, at jeg kunne koncentrere mig om det her syge, syge barn.

Smilla

Uge	13	14	15	16	17	18
Aktivitet	29/3 - 4/4	5/4 - 11/4	12/4 - 18/4	19/4 - 25/4	26/4 - 2/5	3/5 - 9/5
Rengøring	Mormor/ Morfar	Mormor/ Morfar	Mormor/ Morfar	Mormor/ Morfar	Mormor/ Morfar	Mormor/ Morfar
Mandag						
Madlavning til fryseren incl. aflevering	Helle M Lotte Mette	Helle M Karina Karina	Helle M Lene Dorte	Helle M Lotte Mette	Helle M Lene Dorte	Helle M Karina Karina
Indkøb	Lone/ Heine	Lone/ Heine	Lone/ Heine	Lone/ Heine	Lone/ Heine	Lone/ Heine
Tirsdag						
Praktisk hjælp eller børnepasning mens Helle "ordner ting"	Mette Onsdag	Mette torsdag	Mette Torsdag	mormor	Mette Onsdag	Mette Torsdag

¼
Skærtorsdag

5/4
2. Påskedag

30/4
St. Bededag

HVAD KAN NETVÆRKET HJÆLPE MED?

- En håndsrækning til *praktiske opgaver* som at gøre rent, slå græs, lufte hund, indkøb, klippe hæk eller komme med mid- dagsretter til fryseren.
- Medvirken til at få *hverdagens logistik* med at hente og bringe til at gå op.
- Hjælp til at få *raske søskende* ud til legekammerater, af sted til fritidsinteresser eller ud på oplevelser, der kan give dem et frikvarter fra sygdom.
- *Omsorg til forældrene* i form af et lyttende øre, nærvær og et ekstra knus samt tilbagevendende forslag om: "Hvis jeg henter dig kl. xx, vil du så med ud at spille fodbold/i kurbad/i biogra- fen, så holder vi mobilen åben, og hvis der sker noget, så kører jeg dig hjem med det samme. Vil du det?" Det dur sjældent at prøve at lave aftaler en eller flere dage eller uger ud i fremti- den, for som forældre til et kræftsygt barn kender man aldrig dagsformen for hverken sit barn eller sig selv.

Vær klar til at sætte præmisserne

Indlæggelser, isolationsregler og træthed har det med at lægge en dæmper på, hvor mange sammenkomster, familiefester og middage i gode venners lag det lige bliver til. Man orker typisk ikke at invitere gæster hjem til sig lige så ofte, som man plejede – måske orker man det overhovedet ikke. Ligesom man sjældnere kommer på visit hos andre. Der er for meget praktik, logistik og smittefare at håndtere. Men det hjælper, hvis familie og venner er klar til at indrette sig efter de præmisser, som sygdommen sætter for samværet. Det vil sige er indstillet på at hjælpe, tilpasse og eventuelt rumme en aflysning i sidste øjeblik. Det kan man forsøge at fremme ved at melde tydeligt ud, at:

- 1 Dagsformen for barnet og én selv svinger, og at man derfor har brug for at kunne melde til og fra, nu og her i fuld forståelse fra omgivelserne.
- 2 Der skal aflastning til for at samværet kan blive til noget, f.eks. gæsterne tager maden med, vennerne tager initiativet til at ses, de andre står for at planlægge fælles oplevelser.
- 3 Sygdommen sætter nogle præmisser, f.eks. at ingen må være syge.

” ”

Søren ▶ Søren: Man laver ikke de store komsammener. Det orker man ikke. Det har man simpelthen ikke overskud til. Og når man så alligevel inviterer eller går ud, betyder det rigtig meget, at dem, man skal se, er med på, at det bliver på vores præmisser. Vi har

prøvet at invitere gæster til fødselsdag eller et eller andet herhjemme – vi inviterede ikke så mange, som vi plejede – men så på selve dagen havnede vi uventet på Rigshospitalet, og vi var helt smadrede, og så måtte vi bare ringe og sige: ”Vi orker det ikke. Det kan vi simpelthen ikke“. Der vil man gerne møde forståelse.

Andre gange har man overgivet sig: ”Jamen, ved I hvad, hvis I kommer, så tager I maden med“. Okay, så kan man lige overskue det, ikk’? Man prøver at finde løsninger, for man vil også gerne. Men på en måde, hvor man også har lidt energi til det at få besøg, for når man har gæster, så er der ikke meget sjovt ved at sidde som en slatten karklud. Der er det guld værd, når man får at vide: ”Det skal I ikke tænke på, det ordner vi“. Men man kommer ikke uden om også nogle gange at måtte gøre det klart, at det bliver nødt til at være på vores præmisser, selv om det er dødstrengt. Nogen synes måske, at man udnytter situationen. Men det gør man jo ikke.

” ”

Lone: Vores problem, i hvert fald imens Selma var meget indlagt, var, at vi lige pludselig var afskåret fra alt og alle.

◀ Lone og Jesper

Jesper: Fra venner og omgangskreds og impulser udefra.

Lone: Fra den ene dag til den anden sad vi der og var os selv. Vi kom fra at være ekstremt socialt aktive, inden Selma blev syg. Det var skrækkeligt, mest for mig. En af mine kunder ringede – han har en søn, der har haft leukæmi, og han sagde: ”Nu vil alle ringe til dig den første måned, men om en måned så vil du føle dig palle alene i verden“. Det var lige nøjagtig det, jeg gjorde. Jeg følte virkelig, at alle bare vendte ryggen til, eller at vi var ude af alt det der sociale, som vi jo har haft rigtig meget af.



Jesper: Nå ja, men altså, helt ærligt, det er jo ikke underligt, i en hel måned har vi været helt afvisende, fordi vi har været opslugt af usikkerhed, angst og tvivl, så hvordan skal vennerne egentlig reagere på det? Det er ikke underligt, at det er svært, og at man er nødt til at fortælle, hvordan tingene er. Så det gjorde jeg. Jeg sagde nærmest bogstavelig talt, at: ”Nu må I komme forbi“, ”Nu har vi behov for sådan og sådan...“ og ”Det går ikke, at I kommer med børn og sådan noget, men derfor kan I jo godt komme forbi om aftenen, enkeltvis uden børn“. Jeg satte mig simpelthen til tasterne og skrev nogle mails, hvor jeg penslede ud, hvad vi havde behov for.

” ”

◀ Søren og Jette

Søren: Der skete det, efter vi var kommet hjem fra hospitalet, så ringede min mor og sagde, at hun havde nogle poser med nogle blade eller noget tøj, men havde godt nok lige været syg og hostet lidt. ”Vær hjertelig velkommen“, sagde jeg og tilføjede: ”Men hvis der er det mindste...“. ”Jamen, der var nok lidt endnu,“ sagde hun. ”Så stiller du det, så kommer du simpelthen ikke ind,“ sagde jeg. Det var okay. Hun tog det meget pænt. Vi skar det meget hårdt ud i pap. For det var jo ikke mig, der betalte prisen, det var Mikkel, og jeg tror, at det gjorde, at vi var forskånede for ekstra unødvendige indlæggelser. Så der stod tit en pose ude på terrassen, hvor der stod skrevet: ”Hilsen farmor“. Vi har også været meget obs på, om der er nogen, der sad og snottede. Men der fandt de også hurtigt ud af, at hvis nogen i selskabet gjorde det, så skulle de slet ikke ringe og invitere os.

Jette: Farmor var også inde og besøge Mikkel på hospitalet, da det var slemt, så jeg tror ligesom, at den sad i hende. Bedsteforældrene vidste godt, hvor slemt det var. Faktisk var det kun nogle søskende, som ikke helt forstod pointen. De kunne godt komme med den der: ”Hvorfor kan I ikke komme?“ ”Det kan vi ikke, fordi..., og sådan er det“.

Søren: Vi ville ikke løbe nogen risiko på Mikkels vegne.

Jette: De havde svært ved at forstå – eller måske snarere acceptere – det der med, at der var en infektionsrisiko.

Søren: Måske var det også et udtryk for frustration fra deres side, at de blev trætte og kede af, at sygdommen blev ved med at sætte begrænsninger for samværet.

Jette: Men det var jo ikke dem, der skulle ligge inde på Rigshospitalet i en uge i isolering.

Søren: ... og proppes med slanger og medicin. Og når man så ligger inde på Rigshospitalet igen og skal ligge der i tre uger med en eller anden infektion, så kan man jo spørge sig selv: Var det så de to dage hos Tante Oda værd? Det var den risiko, vi vejede i forhold til at se familien. På de gode dage ligger kræftsyge børns immunforsvar på 10-15 procent, hvor vores ligger på 100. Sådan er det bare. Nogle gange er det helt nede på nul. Så skal der bare være en, der nyser ude på vejen, så ligger de med et eller andet.

Jette: Lige i situationen kunne man da godt blive lidt skuffet og tænke: "Ej, men så fat det".

Søren: Men vi nøjedes med at tænke det, for man kan ikke forlange, at andre kan forstå det. Det er to forskellige verdener. Man skal have jokket i det samme skidt for virkelig at kunne sætte sig ind i det. Det kan lyde frelst. Men vi har bare oplevet, at det har været svært for andre at forstå det. Derfor gælder det om ikke at sætte for høje forventninger eller regne med den store forståelse. Så bliver det skuffelse på skuffelse. Og så sørgede vi ellers for at bekræfte hinanden i, at vi tog de beslutninger, der var bedst for os og for Mikkel.

Man kan godt blive skuffet

Man kan komme til at opleve ignorance, uventet fravær og tavshed. Det kan f.eks. være en veninde, der ikke stiller op, eller et familiemedlem, der kommer med en dum bemærkning. Det betyder, at man oveni alt det andet også skal håndtere følelser som skuffelse, frustration og vrede.

” ”

Jeg kan huske at sidde til en familiefødselsdag og snakke om vores oplevelser og følelser omkring Celinas sygdom, hvor en eller anden sagde: "Det må I ikke snakke om". Der røg det bare ud af munden på mig: "Jamen, det er ligesom vores hverdag". Altså, hvor jeg blev sådan lidt sur. For andre mennesker er det jo meget fjernt og ubærligt at høre om, men når man står i det, så tænker man: "Du kan fandeme ikke være bekendt at sige, at jeg skal holde min kæft".

◀ Maria

” ”

Jeg gav rum undervejs for forskellige reaktioner. Jeg har f.eks. en nær veninde, hvis mor var død af kræft fire måneder før, som skrev til mig: "Marie, jeg er i tårer, jeg kan ikke høre om det, jeg kan ikke hjælpe dig, jeg kan ikke gå ind på Rigshospitalet." Hun forklarede mig, hvordan hun havde det, så jeg forstod.

◀ Marie

Omvendt var der en løbeveninde, som jeg måske ikke nødvendigvis havde regnet med ville komme. Men det gjorde hun. Det var en absurd oplevelse: Det bankede på, jeg åbnede døren, og der stod Julie fuldstændig opløst i tårer. Jeg fattede ingenting: "Ej, for helvede Julie, er der sket noget med børnene?" røg det ud af mig. Men hun græd, fordi hun ikke havde kunnet finde vores værelse, og derfor var gået op og ned ad gangen og havde

set HELVEDE. Det er et helvede, den afdeling. At jeg nåede at spørge: ”Er der sket noget med dine børn?” siger alt om, at man kan klare sin egen situation, men den kan være hård for andre.

Min bror, der er meget tæt på mig, så ikke Alfred overhovedet, før han var færdig med kemo. Tre måneder. Jeg fik at vide fra min mor, at min bror var helt knust, især fordi Alfreds sygdom ribbede op i forløbet med vores far nogle år før, da han døde af kræft alt for tidligt. Jeg har egentlig aldrig bebrejdet min bror hans fravær, for jeg så det som kærlighed, at han ikke kunne bære det. Jeg kunne godt forstå det, da jeg tænkte det igennem.

Så var der min veninde, som kom forbi i frokostpausen to-tre gange og lagde en gave i receptionen – uden at forvente at se Alfred eller tilbringe tid med mig. Hun var der bare for os.



Jesper og Lone ▶ Jesper: Man lærer sin omgangskreds at kende på en anden måde. Nogen kan man blive lidt skuffede over, og andre kan man blive fantastisk overraskede over og glædes over. Nu f.eks. Anja og Jesper. Jeg kendte Jesper, da vi var små og børn og i skole, og dem så vi egentlig meget sjældent, men hun var den første til at komme med en buket blomster og det ene og det andet.

Lone: Men det er også det. Man kan ikke sætte ord på, hvad det er, man har brug for. Det er heller ikke nemt at stå og bede om ting. Jeg havde en veninde, som ikke kunne magte det. Det var min bedste barndomsveninde, så det betød meget, og det var jo slet ikke det, der skulle fylde, men det gjorde det. Jeg prøvede at forklare, hvad jeg ønskede mig af hende. Det var i sig selv hårdt at være nødt til. Jeg sagde flere gange: ”Jeg har ikke brug for, at du sidder lårene af mig og sidder og kigger på, at jeg tuder, det er slet ikke det, jeg har brug for. Jeg har bare brug for, at du hører, hvad jeg siger, og at du kan sætte dig ind i min situation“.

F.eks. ved den første narkose, der sad Jesper og jeg og holdt hinanden i hånden, og vi græd og var fuldstændig ude af den. Vi var jo dødbange – så kunne hun ringe og spørge: ”Hvad har du lavet i dag?” Så kunne jeg svare: ”Selma har været i narkose i dag“. Så sagde hun sådan fraværende: ”Nå ja, det er jo også rigtigt“. Det var det, at hun kunne glemme noget, der var så stort for mig. Der blev jeg virkelig skuffet.

Man har jo nogle forventninger, og det ved jeg ikke, hvad jeg skal sige til, andet end at det kan man altså komme ud for, og at tiden læger alle sår. Til gengæld så finder man ud af, at man har forskellige slags venner. Det har vi talt rigtig meget om, mig og Jesper. Nogle er ens allerbedste venner, som vil være der uanset hvad, og så er der nogle, der er ens venner, fordi man har kendt hinanden altid eller bare har det sjovt sammen.

Det endte med, at jeg ringede hende op og sagde: ”Du skal ikke ringe til mig mere, vi skal aldrig mere tale sammen“. Jeg var rasende på hende. Jeg synes simpelthen, at det var så ringe. Så knaldede jeg røret på. Vi havde da diskuteret det mange gange. Så ringede hun mig op igen, og så sagde hun: ”Det får du bare ikke lov til, men mit liv er bare sådan, at jeg ikke kan magte det“. Og jeg ser hende jo i dag. Og det er jeg da glad for, men jeg ved også, at skulle der ske sådan noget igen, så er det ikke der, jeg får hjælp. Men jeg synes stadig, at det er mærkeligt. På et eller andet tidspunkt var der én, der sagde: ”Placer hende på en hylde, og tag hende frem igen, når du har brug for hende“.

GODE RÅD TIL NETVÆRKET

Det kan være vanskeligt for familie, venner, naboer, kollegaer og bekendte at finde ud, hvordan de skal agere. Her er nogle gode råd:

- Det nytter ikke noget at sige: "Vi er her, I ringer bare". Det gør man ikke. Man er for stolt, eller man mangler overskud til at formulere sine behov.
- Tilbyd i stedet konkret hjælp, så kan familien tage imod eller lade være.
- Lad ikke én afvisning være afgørende for, om I ringer igen. Prøv at ringe igen efter en uge. Vær tålmodige. Bare fordi jeres tilbud ikke bliver modtaget med kyshånd den ene dag, gør det måske en anden dag.
- Kom med spontane tilbud, f.eks.: "Hvad siger du til, at jeg henter dig om tyve minutter, og så tager vi en tur i biografen?" Og ha' en backup-plan, f.eks.: "Hvis der er det mindste derhjemme, så kører jeg dig hjem med det samme".
- Sørg for at have store ører – lille mund. Det vil sige lytte meget og tale lidt.
- Lad være med at fortælle grumme historier om lignende situationer, som I har hørt om. Som forælder har man ikke brug for at høre om yderligere skræk og rædsel.
- Husk, at det værste, man kan gøre som pårørende, er *ikke* at vise sig og *ikke* at gøre noget. Så lad vide, at I er der, og at forældrene ikke er alene.

- Man kan altid sige: "Jeg ved ikke, hvad jeg skal sige, men jeg er her".
- Giv en hjælpende hånd uden at forvente selskabelighed fra familiens side.
- Husk, at jo mere overskud, I kan hjælpe forældrene med at have, des bedre for barnet.