

Når der løftes i flok

af Kasper Døring, 2017

For lidt mere end ét år siden blev min søn Frederik ramt af en alvorlig sygdom da han fik konstateret cancer. Han var på daværende tidspunkt knap 11 år gammel.



Der er over de seneste uger og måneder blevet bragt flere gribende historier om cancer. Historier om et opslidende forløb som i langt de fleste tilfælde ikke blot involverer et menneske men en mor, en far, en søn eller en datter. Historier med en ofte tragisk slutning. For ikke at fastholde spændingen længere tid end allerhøjest nødvendigt, vil jeg starte med at fortælle, at vi i skrivende stund er kommet vel igennem behandlingsforløbet, og at vi er ved at komme videre med en normal tilværelse.

Jeg ønsker at fortælle en historie med mange lighedspunkter med de tidligere, og med en lykkelig udgang. Jeg ønsker ikke at være ufølsom over for de mennesker, som oplever et forløb der er værre end det vi har oplevet, men det ligger mig på sinde at fortælle en historie om et sundhedsvæsen, et skolevæsen, arbejdspladser og et netværk, som alle viste sig klar til at hjælpe Frederik og vi andre godt igennem en alvorlig sygdom.

Indlæggelse og behandling

Jeg husker, at den 16. marts i fjord var en dejlig dansk forårsdag, og at jeg hentede Frederik tidligt fra skole. Vi havde en aftale hos vores læge, for at få undersøgt en bule på Frederiks mave. Normalt tager min kone og jeg ikke begge med når et af vore børn skal til lægen, men vi vidste godt, at buler på maver kan skyldes noget alvorligt, og derfor fulgte vi begge Frederik til lægen. Heldigvis, for det skulle vise sig at blive en længere udflugt. Vore bange anelser blev hurtigt bestyrket af en bekymret mine på vores læges ansigt, da han fortalte os, at vi skulle henvende os hos Børnemodtagelsen på Odense Universitets-hospital med det samme. Her blev vi tilset af en børnelæge, og få timer efter vi havde henvendt os, blev Frederik skannet, og det blev konstateret, at han havde 'en stor svulst ved den venstre nyre'.

Usikkerhed og frygt skyldede ind over os, og samme aften blev Frederik indlagt på afdeling H2 på H.C. Andersens Børnehospital. Vi blev alle tre indlogeret på stue 1, og efter en urolig nat begyndte en tilværelse med et radikalt andet fokus.

Et cancerforløb begynder med en grundig udredning med henblik på at stille en præcis diagnose, på at bestemme sygdommens stadie og på at ligge en overordnet plan for behandlingen. Børnecancer behandles ud fra protokoller, som opbygges og vedligeholdes i et samarbejde mellem europæiske hospitaler. Protokollerne opsamler løbende den viden og erfaring man har, og beskriver detaljeret hvordan en given type børnecancer behandles. Behandlingen bliver på denne måde faktabaseret, hvilket sikrer, at hvert barn får den optimale behandling; Man ved simpelthen, hvad der virker, og hvad der ikke gør. Det er netop for at finde den rigtige protokol, at en præcis diagnose

er så vigtig, og selvom det hurtigt stod klart, at Frederik led af cancer, skulle det vise sig, at blive svært, at finde ud af hvilken type der var tale om. Flere muligheder var i spil. Nogle med overordentligt dystre udsigter, og andre med gode behandlingsmuligheder.

Udredningen kom til at vare 14 dage. Vi var spændt til bristepunktet, men det hjalp, at se hvordan personalet på hospitalet arbejdede hårdt, i weekender og ofte indtil sent om aftenen. Trods et tæt pakket program blev der altid gjort plads til at undersøge Frederik, og de fremmeste eksperter i ind- og udland tog sig tid til at se på Frederiks sag.

Da de afgørende svar udeblev, blev situationen mere og mere alvorlig, men en fredag eftermiddag, fik vi endelig lidt gode nyheder, da en skanning viste, at canceren ikke havde spredt sig til Frederiks nervesystem. Indtil da havde jeg mest holdt mig inden døre, for jeg kunne ikke udholde tanken om, at skulle forklare situationen for bekendte, jeg kunne møde på gaden. Den eftermiddag gik jeg ud efter kage og kakaomælk, for vi måtte fejre de gode nyheder. Alt til trods for at situationen stadig var grotesk. Det er sjovt, som sindet virker i sådanne situationer!

Efter 14 dage med skanninger, biopsier og andre undersøgelser, lå det endelig fast, at der var tale om en Willms' tumor (en nyretumor) med metastaser til leveren. Heldigvis én af de børnecancerformer med gode behandlings-muligheder. Blot få timer efter diagnosen var stillet, begyndte behandlingen.

Fra starten var Frederik indlagt på hospitalet, men efter ca. en måned var der kommet så meget styr på situationen, og vi havde selv lært at varetage Frederiks behov i en sådan grad, at han kunne udskrives. Resten af behandlingen foregik hovedsageligt ambulantly, med besøg på hospitalet typisk flere gange om ugentligt i forbindelse med behandling og kontrol.



Frederik er nu kommet igennem ét års sygdom, og ser tilbage på et år med kemoterapi, 2 store operationer, mere kemo og strålebehandling. Det har været hårdt, rigtig hårdt, men hvert skridt i behandlingen har virket, som det skulle, og undervejs er vi blevet hjulpet gennem alle de komplikationer, som er tilstået. Dette drejer sig hovedsageligt om kvalme, ingen appetit, immunsuppression, smerter, træthed og blodmangel.

Af disse er immunsuppression den klart mest omsiggribende. Kemoterapien påvirker kroppens naturlige immunforsvar, således at evnen til at bekæmpe infektioner mindskes, eller i perioder helt forsvinder. F.eks. er en simpel forkølelse potentiel livstruende, og kræver omgående indlæggelse og behandling. Alle forældre til et barn med cancer kender eksempler på hvor alvorlig en forkølelse eller en influenza kan blive, og derfor holder vi nøje øje med vores syge barns kropstemperatur. Temperaturen kan stige pludseligt, og så skal der handles. Gudskelov har vi ikke oplevet de mest kritiske situationer, men Frederik har haft sin rimelige andel af infektioner, og de er alle blevet behandlet hurtigt og korrekt.

Sidste sommer fik Frederik stråleterapi på Rigshospitalet, og da der var tale om få og kortvarige behandlinger, valgte vi at køre til og fra København hver dag. En morgen midt i forløbet bemærkede vi, at hans temperatur var stigende så vi medbragte et par tandbørster, lidt skiftetøj osv. - just in case. Temperaturen fortsatte med at stige, og undervejs ringede vi til børnecancer-

afdelingen på Rigshospitalet for at spørge om råd. Da vi kom frem var Frederiks temperatur over 40 grader, og han var meget sløj. Han blev med det samme indlagt på Rigshospitalet, så han kunne få behandling for sin infektion, samtidig med at han passede sin stråleterapi. Dette er blot ét eksempel på et sundhedsvæsen, som også evner at samarbejde på tværs af regioner, når et pludseligt behov opstår.

Frederik har lagt krop og sjæl til langt mere end de fleste af hans jævnaldrende, men hans behandling har været eksemplarisk, og ikke én eneste gang har vi som forældre været nødt til at presse på. Vi har naturligvis stillet spørgsmål, og er blevet mødt med klar tale, et meget højt fagligt niveau og beredvillighed. Tilbage står en følelse af, at de involverede hele tiden har været ét skridt foran. Den behandling Frederik har fået, er mageløs.

Omsorg fra alle sider

På det følelsesmæssige og sociale plan er vi kommet igennem forløbet med rige mængder hjælp og omsorg fra hinanden, fra familie og venner, de andre patienter og pårørende på afd. H2, Frederiks skole, patientforeninger og en psykolog. Forløbet har været svært, men det har alt sammen været til at holde ud, fordi vi har været i gode hænder.

Frederiks bedsteforældre, som lever et aktivt og udadvendt liv, har tilsidesat alt for at hjælpe os, og mange andre slægtninge har ligeledes budt ind og hjulpet. Familie og venner har taget hensyn og udvist stor forståelse når situationen bød at vi trak os lidt tilbage, og daglige SMS'er og telefonopringninger har gjort godt.

Med udsigten til meget lang tids sygdom og fravær fra skole og sportsklub, var Frederiks store bekymring helt fra starten at miste sit netværk. Ville han nogensinde komme tilbage til sin skoleklasse? Skulle han ud og finde nye venner, når alt dette var overstået? Det skulle dog vise sig, at dette

var grundløse bekymringer. Frederiks klassekammerater skrev breve til ham, og hans 2-3 nærmeste kammerater blev ved med at komme på besøg. Udfoldelsesmulighederne for en dreng i kemobehandling er begrænsede, men Frederik og hans venner hyggede sig med computerspil og andre stille sysler. Vi oplevede aldrig, at der blev rynket på næsen af den ernæringssonde Frederik havde i næsen. Der var ingen der tog anstød af, at Frederik kastede op, og havde problemer med at synke sit mundvand. Der var altid forståelse, når vi var nødt til at sende vennerne tidligt hjem. Til klassefester, gameraftener og lignende blev Frederik altid inviteret med, og under passende opsyn af enten mor eller far kunne han ofte deltage.

Styrken af vores netværk har vist sig at være fantastisk. Det har været væsentligt for at få gjort Frederik rask igen, og for at hjælpe os alle videre i tilværelsen.

Skolegang

'Frederik er desværre fraværende på ubestemt tid, da han pr. i går er indlagt på OUH til udredning for cancer'. Sådan skrev vi til skolen dagen efter indlæggelsen. I den tidlige fase af forløbet var Frederik naturligvis i krise, kemoterapien var hård, der var mange ting vi alle skulle lære, praktiske problemer der skulle løses og rutiner der skulle indarbejdes i forhold til behandlingen. Frederik stod overfor flere store operationer og strålebehandling, og i dette perspektiv blev det hurtigt klart, at der ville gå lang tid, inden Frederik igen kunne komme i skole.

Undervisningspligten gælder naturligvis også for børn med langvarige sygdomme, men ud over det findes der bemærkelsesværdigt få regler, om hvordan dette skal udmøntes. Der findes anbefalinger og gode råd, men i sidste ende er der tale om en vurderingssag, og tale om at udnytte de muligheder der findes. Frederik var i korte perioder for syg til at modtage undervisning, men vi erfarede hurtigt, at en hverdag blot fyldt med

sygdom, Netflix og computerspil var meget utilfredsstillende, også for Frederik. Trods sygdom havde (eller rettere har) vi en stærk tro på, at Frederik ad åre vil blive en lykkelig og nyttig verdensborger, og derfor prioriterede vi hans undervisning meget højt. Endvidere gav det et meningsfyldt indhold i vores hverdag.

Vi havde et fantastisk samarbejde med ledelse og lærere på Højmeskolen. Alle parter udviste stor omsorg og særligt Frederiks lærerteam, som villigt påtog sig en ekstra byrde. Flere gange hver uge kom de på besøg for at undervise, følge op og sætte retning. Dette gav os muligheden for selv at varetage den primære undervisning på en både forsvarlig og relevant måde. Jeg tror ikke, at Frederik har forsømt én eneste opgave. Alle matematikark er blevet regnet, og alle stile afleveret til tiden.

Vi holdt møder om Frederiks særlige behov, og lærerne tilrettelagde deres arbejdsdage med hensyn hertil. Det meget store arbejde der ligger i at koordinere den daglige undervisning for en dreng, som ikke kan komme i skole, blev gjort både i og udenfor arbejdstiden. Ordet 'samarbejde' er virkelig en meget rammende beskrivelse, af hvad der foregik.

Efter næsten 5 måneders fravær mødte Frederik op til første skoledag efter sommerferien for at tage hul på 5. klasse sammen med sine skolekammerater.



Frederik var meget bekymret for den reaktion, han ville møde. Han var tynd og bleg, døjede konstant med kvalme, blev

hurtigt træt, han havde en ernæringssonde i næsen og han havde tabt alt sit hår, men hans frygt blev gjort til skamme. Hans klassekammerater tog i mod ham med glæde, og der blev stillet mange gode spørgsmål. Det hele var meget udramatisk, og inden længe var der ikke nogen, som lod sig mærke med hans særpræg.

Når jeg tænker tilbage på denne dag, tænker jeg på hvor sejt det var af Frederik at møde op i skolegården med oprejst pande, og jeg tænker på hans klassekammeraters reaktion med meget stor respekt.

Særlige tiltag blev sat i værk med hensyn til hygiejne, og Frederiks klassekammerater var gode til, at blive hjemme, når de var syge. Hver morgen fik vi en melding om 'snotnæseseituationen', og når både denne og Frederiks immunforsvar tillod det, kom Frederik i skole, men altid flankeret af enten mor eller far. Vi har fuldt Frederik i skolen i næsten et halvt år, og det har været en stor fornøjelse, at blive en del af hverdagen i 5. klasse.

En hverdag med cancer

Vi har alle i perioder måtte tilsidesætte vore behov, men det har været en prioritet, at holde fast i en hverdag hvor der også blev draget omsorg for vore to mindre børn, og hvor der i reglen også var plads til deres fritidsinteresser og legeaftaler. Det kommer utvivlsomt ikke som nogen overraskelse, at det kræver meget tid og energi at få en familie til at fungere under disse forhold, og der var da også perioder hvor det ikke lykkedes.

En nødvendig forudsætning for at det lykkedes i det omfang det gjorde var, at vi havde fri til opgaven. Fra starten var vi sygemeldt fra vores arbejde, men i løbet af sommeren gik vi fra at være sygemeldte til begge at have orlov på halv tid. Vi aftalte, at arbejde én uge hver på skift, for på den måde kunne vi begge deltage i at hjælpe

Frederik, og samtidig opretholde en tilknytning til arbejdsmarkedet.

Begge vore arbejdspladser udviste stor forståelse og ordentlighed, og påtog sig villigt at tilrettelægge vores arbejde, så vi kunne passe det. Det fylder naturligvis meget i tankerne af have en søn som er syg med cancer, og situationen er helt generelt meget omskiftelig. På ethvert tidspunkt er der en risiko for, at et eller andet går galt, og at man er nødt til at forlade sit arbejde med meget kort varsel. Min kone arbejder som sygeplejerske på OUH, og jeg er selv ingeniør hos Universal Robots, og begge steder blev vores arbejde tilrettelagt så ansvarsområder, arbejdstid og opgaver passede til den omskiftelige situation.

Havde vores arbejdspladser ikke udvist forståelse var Frederik sandsynligvis blevet rask alligevel, men jeg er ikke i tvivl om, at vi havde oplevet flere komplikationer, og at hele familien ville stå tilbage med skår i sjælen, som vi nu skulle til at klinke. Vi har fået den plads, som var nødvendig, for at vi som familie kunne komme helskindet i gennem forløbet.

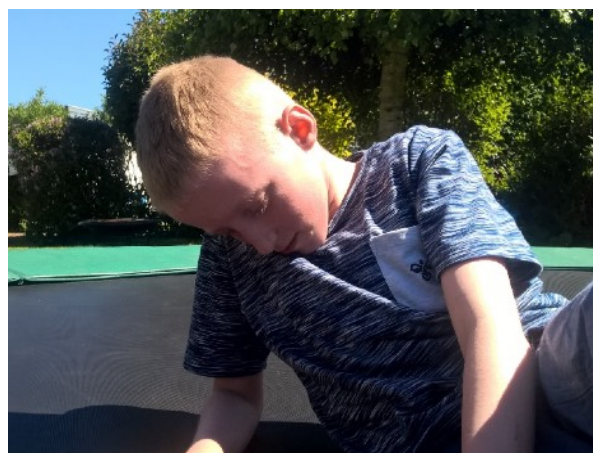
Livet går videre

Frederik er blevet rask. Eller rettere: Fredriks behandling er overstået, og der er ikke fundet mere cancer i hans krop. Dette er det tætteste man kommer på at blive erklæret 'rask' efter en cancersygdom. Vi kan nu ikke gøre andet end at krydse vore fingre, håbe på at vi slipper for tilbagefald, og stole på, at det grundige kontrolforløb, som vi følger de næste mange år, vil være tilstrækkeligt til at gribe ind rettidigt, hvis sygdommen mod forventning skulle komme tilbage.

Det var naturligvis svært for Frederik at vænne sig til at være syg, men det har vist sig, at det også var svært at vænne sig til at blive rask igen. Et enormt pres over en meget lang periode har tæret på krop og sjæl, og med ét melder hverdagen sig atter. Så er det igen tidligt op om morgenen og

følge en normal hverdags rytme, med alle de krav der stilles. Kroppen restituerer relativt hurtigt, men det er faktisk først nu, at Frederik er tilbage i form på det mentale plan. Der er gået næsten et halvt år siden sidste kemobehandling, men først nu tænker Frederik ikke længere på træthed og kvalme, når han er aktiv.

Jeg håber, at denne historie har givet et indblik i en tilværelse med børnecancer, og at den efterlader et indtryk af, at der er god hjælp at få, når behovet opstår.



Nu er det atter blevet sommer, og når jeg tænker tilbage på vores situation for et år siden, er det vildt fedt at se, at Frederik atter har mod på at hoppe på trampolinen, spille fodbold i haven med sine søskende, og på alle de andre ting drenge laver. At se sit barn blive alvorligt syg er en grim oplevelse, og jeg har faktisk ikke haft mod til rigtigt at forholde mig til muligheden for at Frederik ville dø af hans sygdom.

Jeg er lykkelig og meget taknemmelig for den hjælp vi har fået, og tilbage er blot at takke alle jer der har løftet i flok. Jeres hjælp har været fantastisk, og I kan virkelig være stolte af jeres indsats.