JAKOB KEHLET

Rundt om UNGE med KRÆFT

PÅRØRENDES OG PATIENTERS OPLEVELSER
FRA TRE KRÆFTFORLØB

Rundt om unge med kræft
- pårørendes og patienters oplevelser fra tre kræftforløb

©Jakob Kehlet

Omslag og grafisk tilrettelæggelse: Pernille Granath
Bagsidefoto: Thomas Søndergaard
Alle øvrige fotos er enten private eller forfatterens.
Bogen er sat med Frutiger.

1. udgave, 2017
ISBN: 978-87-996702-0-8
Alle rettigheder forbeholdes.
Fotografisk, mekanisk eller anden gengivelse af denne bog eller dele deraf er forbudt uden forfatterens skriftlige tilladelse ifølge gældende dansk lov om ophavsret.
Institutioner, der har indgået aftale med Copydan, kan kopiere inden for de rammer, der er nævnt i aftalen. Kopier skal tilføjes kildeangivelse: Forfatter og titel.

Jakob Kehlet

Periskop
Skt. Pauls Kirkeplads 9B
8000 Aarhus C

T: 2258 8867
jakob@periskop.dk
jakobkehlet.dk

Støttet af:

børne | cancer | fonden

FORORD

Kræft har det med at sprede sig – ikke kun fysisk, men også mentalt – og ikke kun hos personen med kræft, men også til familie og venner, ja selv til mennesker, som kun har perifer tilknytning til en person med kræft, bliver påvirket. Når en ung får kræft, skaber det en særlig voldsom reaktion i netværket – måske fordi kræft i en ung alder både er imod al sund fornuft og statistisk sandsynlighed, og nogen vil sikkert også hævde, at det også strider mod almindelig retfærdighed.

Det ændrer imidlertid ikke ved, at cirka 500 unge danskere mellem 15 og 29 år hvert år får kræft. Rundt om dem står en masse pårørende, som forsøger at finde løsninger på, hvordan de bedst kan støtte vennen, søsteren, barnebarnet, klassekammeraten eller barnet – alt efter hvilken relation de har. Det er en vanskelig opgave, for hvad siger man lige til en ung, som har fået en kritisk – muligvis livstruende - diagnose, der betyder måneders afsavn fra normalt ungdomsliv?
Unge er forskellige – også i deres måde at reagere på en kræftdiagnose – og derfor er der ikke én bestemt løsning på, hvordan samspillet mellem unge med kræft og deres pårørende fungerer bedst.

I denne bog kan du læse, hvordan pårørende til tre unge med kræft greb den kritiske periode an. Hvad de oplevede, og hvordan de reagerede – eller lod være med at reagere.
Mit håb er, at du som pårørende vil kunne genkende dit eget reaktionsmønster i nogle af de situationer, der er beskrevet, eller måske vil du få gode ideer ud fra nogle af de erfaringer, som de tre familier og deres nærmeste netværk har gennemlevet sammen med en ung med kræft.

Initiativet til denne bog udspringer af nogle af de reaktioner, jeg fik, da jeg arbejdede med bogen "Livet for givet", som indeholder erfaringer fra unge med kræft. I den forbindelse talte jeg med mange pårørende, og de sagde næsten samstemmende: "Hvorfor findes der ikke noget læsestof om vores situation?"

Jeg fulgte opfordringen og har sammen med ledelse og medarbejdere på den evigt udfordringsparate afdeling D1 på Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital og de superaktive og imødekommende projektledere i Ung Kræft sørget for, at bogen er blevet til virkelighed.

Bogen har fået økonomisk støtte fra Børnecancerfonden – tak for det!
Desuden vil jeg takke Kræftværket på Rigshospitalet for hjælp til at finde medvirkende.
Og så vil jeg naturligvis sige tak til Oskar, Maja og Morten og deres familier og venner, fordi I har tilladt mig at rippe op i gamle – ikke altid lige behagelige – oplevelser, som nu forhåbentlig kommer andre til gavn.

Bagerst i bogen finder du en forklaring på de mest almindelige fagudtryk, du støder på under læsningen.

God læselyst

Jakob Kehlet

RUNDT OM OSKAR

MAJ 2015:
Oskar Madsen er 15 år og en glad dreng, der går i 8. klasse på Sølvgades Skole i København. Efter skoletid lægger han ofte vejen forbi Fælledparken og bruger nogle timer sammen med vennerne på skaterbanerne, inden turen går hjem til lejligheden i Blågårdsgade på Nørrebro. Her bor han sammen med sin far og mor. Storesøsteren Kamma er lige flyttet hjemmefra, men bor tæt på og kommer ofte forbi. Oskar er udadvendt og populær blandt vennerne og er med egne ord "på vej til et godt liv."

I løbet af foråret er Oskar jævnligt småsløj med feber og opkastninger, men hans forældre tager ikke notits af det, for sådan har det altid været med Oskar. De har indimellem sendt ham til tjek hos lægen, uden at det har givet klarhed over, om der er noget specielt galt med ham. I løbet af foråret stiger hans kropsvægt, og især på maven og over brystet kan man se, at der er kommet flere kilo på. Men indtil den 20. maj har hverken Oskar eller hans forældre tænkt tanken, at han kunne have kræft.

FORUDEN OSKAR MEDVIRKER:

DALIA KABABO er Oskars jævnaldrende veninde fra skolen. De har fælles interesse for film, musik og politik, men mødes ikke så meget uden for skoletiden, inden Oskar bliver syg. Dalia bliver udpeget til at være RESPECT-ambassadør under Oskars sygdomsforløb og besøger ham med jævne mellemrum, mens han er indlagt.

KAMMA MADSEN er 19 år og Oskars søster. Hun er ved at afslutte gymnasiet, da Oskar bliver syg. Oskar og Kamma har altid hygget sig i hinandens selskab, men havde på den anden side ikke et supertæt søskendeforhold inden Oskars sygdom.

TORBEN LIND JENSEN er Kamma og Oskars far. Til daglig er han viceskoleleder på en privatskole i København og gift med Vibeke, som er folkeskolelærer og mor til begge børn.

LUNGEN KLAPPER SAMMEN

OSKAR: Jeg havde været halvsyg i en uges tid– ondt i hovedet og maven, kvalme, træthed og den slags. Så tog jeg sammen med min familie op til vores sommerhus i Sverige, og her fik jeg virkelig ondt i min højre side. Det viste sig senere, at der var gået hul på lungen, men det vidste jeg jo ikke på det tidspunkt. Vi troede bare, det var vokseværk, og smerterne forsvandt også igen, men jeg havde stadig svært ved at trække vejret helt ned i maven, og det gjorde mine forældre bekymrede.

Da vi kom hjem, fik jeg det skidt om aftenen og begyndte at kaste op, og derfor krævede min mor, at jeg gik til læge dagen efter. Jeg syntes, hun var ret åndssvag, for dagen efter havde jeg det godt igen.

Lægen kunne ikke umiddelbart se, at der var noget i vejen med mig, men hun ville alligevel tage nogle blodprøver. De viste, at jeg havde en voldsom infektion i kroppen, og derfor sendte lægen mig til tjek på hospitalet. Vi kom op på Rigshospitalet om formiddagen og var først hjemme igen omkring midnat, for lægerne kunne ikke finde ud af, hvad der var i vejen med mig. Dagen efter skulle jeg skannes med ultralyd. I dag ved jeg, at en ultralydsskanning normalt kun tager et kvarter, men i mit tilfælde tog den en hel time, og der var tre eksperter tilstede, som diskuterede resultaterne på latin. Jeg er en optimistisk person og tænkte ikke nærmere over det, men jeg kunne se, at min far var bekymret.

TORBEN: De tre eksperter drøftede ultralydsskanningen, og så nævnte den ene et ord – noget med lymfom. Da vi forlod lokalet og blev sendt op på børneafdelingen, googlede jeg hurtigt ordet, og så dukkede der en masse hits med kræft op.

OSKAR: Vi kom op på børnekræftafdelingen og ind i et rum, hvor vi var alene med en læge fra kræftafdelingen. Han sagde, at lægerne havde en kraftig *mistanke* om, at jeg havde kræft, men at de ikke vidste, hvilken type det var, eller hvor slemt det var.

"Det er kun en mistanke," tænkte jeg og kiggede ud af vinduet. Solen skinnede. Jeg var helt sikker på, at de tog fejl, og at jeg ville være ude på skaterbanen i løbet af kort tid.

På den anden side bemærkede jeg, at min far blev rigtig ked af det, og det påvirkede mig naturligvis at se, at bare mistanken fik ham til at reagere på den måde. Men på trods af det holdt jeg fast i, at der ikke kunne være noget alvorligt galt med mig. Jeg var jo sund og frisk og havde aldrig røget.

TORBEN: Jeg ringede til min kone, Vibeke, og hun kom med det samme i en taxi. Vi havde fået at vide, at det ikke var 100 procent sikkert, at det var kræft, men inderst inde vidste vi det godt. Det var et chok. Vi besluttede ikke at søge flere oplysninger om sygdommen, inden vi havde talt med lægen dagen efter. Vores datter, Kamma, læste til eksamen, og vi valgte at holde hende ude af billedet, indtil vi havde fået klar besked om Oskar.

> "Da vi forlod lokalet og blev sendt op på børneafdelingen, googlede jeg hurtigt ordet, og så dukkede der en masse hits med kræft op."

OSKAR: Dagen efter skulle jeg ind til en CT-skanning, og da jeg var færdig, fik vi besked om, at vi ville blive kontaktet og få en melding om resultatet i løbet af to-tre timer. Det var en vildt lang ventetid. Mine forældre havde købt læk-kert frugt, men det hele virkede så akavet, og jeg husker det som om, vi var meget stille og ikke vidste, hvad vi skulle sige til hinanden. Det opstod et kæmpe tomrum. Til sidst besluttede vi os for at gå en tur, og så ringede min mors telefon. Det var en læge, som fortalte, at jeg var meget syg, og at vi skulle komme tilbage til hospitalet med det samme.

> "Et kvarter efter ringede min mor og fortalte, at Oskar havde fået kræft, og så gik alt bare i sort. Jeg begyndte at græde og anede ikke, hvad jeg skulle gøre."

KAMMA: Det var to dage før, jeg skulle op i første fag til studentereksamen, og jeg havde været til fest dagen før med mine gymnasievenner. Telefonen ringede, mens jeg var på skolen. Det var én fra Rigshospitalet, som spurgte, om jeg var Oskars mor. De havde åbenbart fået fat i mit nummer i stedet for min mors. Jeg gav dem hendes nummer og anede overhovedet ikke uråd. Et kvarter efter ringede min mor og fortalte, at Oskar havde fået kræft, og så gik alt bare i sort. Jeg begyndte at græde og anede ikke, hvad jeg skulle gøre. Jeg besluttede mig for at tage hjem. En god veninde lagde mærke til, at jeg græd, og hun fulgte mig hen til metroen. Her blev jeg ved med at græde, og en dame spurgte, hvad der var galt. Hun var læge, viste det sig, og da hun hørte, hvad jeg lige havde fået at vide, sagde hun, at der var store chancer for at blive helbredt, og så gav hun mig en stor krammer. Det var rart.

TORBEN: Vi gik tilbage til Rigshospitalet og op i børneambulatoriet til en meget sød og imødekommende læge. Han fortalte os, at Oskar havde lymfekræft. Min første tanke var, om han kunne overleve, men lægen sagde: "Det er noget, vi kan finde ud af …" Så spurgte jeg, om det betød, at chancen for at overleve lå på 80 procent, og han svarede: "Ja, det er der omkring."

OSKAR: Jeg har svært ved at huske, hvordan jeg reagerede på beskeden. Jeg gik nok i chok, men på den anden side anede jeg ikke noget om kræft, så jeg havde svært ved at forholde mig til det. På sygehuset hørte jeg for først gang ordene *Non-Hodgkin Lymfom* – altså lymfekræft – og vi fik at vide, at det var en meget aggressiv type. Lægen fortalte mig, at jeg skulle igennem et halvt års kemobehandling, og at det var en benhård kur. Jeg fik at vide, at lægerne nok skulle fjerne kræften, men kemoen ville blive barsk.

Jeg havde lyst til at græde, men på den anden side tænkte jeg: "Hvad gavner det, at jeg græder?" Jeg besluttede mig for at tage det, som det ville komme, og prøvede at være så positiv som muligt.

Efter samtalen fik vi besked på at gå hjem og pakke en taske til et par dage, men det viste sig, at jeg i løbet af det næste halve år kun fik mulighed for at sove hjemme fem gange. Resten af tiden var jeg på hospitalet.

KAMMA: Da jeg kom hjem, sad min mor, far og Oskar i stuen. Vi gav hinanden en stor familiekrammer og fortalte hinanden, at vi nok skulle klare det her. Det var et ret magisk øjeblik. Senere skulle vi op på Rigshospitalet, som ligger ti minutters gang fra vores lejlighed. På vej derop blev Oskar og jeg grebet af en ret underlig stemning. Det hele var jo ret sørgeligt, men alligevel kunne vi ikke lade være med at joke om det. Oskar gik ude midt på vejen og sagde: "Det kan være lige meget – jeg har kræft," og jeg sagde sådan nogle fjollede ting som: "Du har også altid været lidt kræftig." Men selv om vi lavede sjov med det, var jeg ked af det indeni.

TORBEN: Oskar og Kamma jokede med hinanden, mens vi gik op ad Blegdamsvej til hospitalet. Jeg fik en stærk oplevelse af sammenhold i vores familie, og da vi gik ind i elevatoren på Rigshospitalet, som vi skulle komme til at køre op og ned med mange hundrede gange i de kommende måneder, tog vi hinanden i hænderne, kiggede hinanden i øjnene og sagde: "Det her klarer vi." Så blev han indlagt, og sygeplejerskerne var utrolig gode til at informere os om, hvad der skulle ske. Jeg har altid haft det svært med læger og sygehusvæsen, men jeg besluttede mig for at sige til mig selv: "De har styr på det. Det nytter ikke at begynde at diskutere behandling eller andre detaljer med dem." Derfor var det dejligt at mærke, at de var så professionelle og gjorde det klart for os, at vi ikke stod foran verdens undergang.

> "Vi gav hinanden en stor familiekrammer og fortalte hinanden, at vi nok skulle klare det her. Det var et ret magisk øjeblik.

Ud over de faste læger og sygeplejerskerne mødte vi også mange andre fagpersoner i løbet af de første dage: Skolelærere, trænere, smertelæger og medarbejdere fra Kræftværket, som er Rigshospitalets frirum for unge kræftpatienter. De gjorde meget ud af at forklare os, at de ikke udelukkende fokuserede på sygdommen, men også livet bagefter. Det var vigtigt at blive gjort opmærksom på, for ellers kunne det let komme til udelukkende at handle om død og sygdom.

VI VALGTE AT VÆRE ÅBNE

TORBEN: I de første dage efter diagnosen var Vibeke og jeg meget aktive med at få ringet til de 10-15 nærmeste venner og familiemedlemmer - og naturligvis også til vores arbejdspladser, hvor vi sygemeldte os på ubestemt tid. Vi var enige om, at vi ville fortælle åbent om Oskars sygdom frem for at holde det for os selv. Det var en god fornemmelse at kunne handle i stedet for at være lammet af chok.

Vi prøvede at skærme Oskar mest muligt fra vores egen sorg. Den kunne han ikke rigtig bruge til noget.

Jeg traf også en beslutning om ikke at læse om sygdommen på nettet, selv om det er mod min natur ikke at lede efter svar. Men jeg havde besluttet at lægge behandlingen i hænderne på lægerne, og for at holde den kurs var jeg nødt til ikke at vide noget om sygdommen. Jeg holdt fast i princippet og har intet læst om sygdommen – på nær en lille brochure fra hospitalet på to-tre sider, som jeg skimmede.

Både Vibeke og jeg formåede at agere meget konstruktivt i forløbet, og i forhold til fristelsen til at søge viden om sygdommen, vidste jeg, at jeg ikke ville kunne tåle at læse om den, og at det kun ville åbne for en masse nye spørgsmål og bekymringer.

> Jeg traf også en beslutning om ikke at læse om sygdommen på nettet, selv om det er mod min natur ikke at lede efter svar.

OSKAR: Jeg fik diagnosen en onsdag, og samme dag kontaktede mine forældre min klasselærer, som ville fortælle det til mine klassekammerater torsdag morgen. Derfor ventede jeg med selv at fortælle nogen om min situation, indtil alle mine klassekammerater havde fået beskeden. Jeg har ret mange venner, og de skulle have besked om min sygdom på en eller anden måde, så jeg valgte at skrive en lang personlig besked til fem af de nærmeste om, hvad der var sket. Så bad jeg dem sprede oplysningerne rundt til de øvrige venner. Det var en fin måde at gøre det på, fordi jeg slap for at skulle ringe rundt til alle mulige. Men der gik kun 30 sekunder, så havde jeg en grædende gut fra skolen i røret. Han skulle have det hele at vide, og han sagde til mig, at han til hver en tid ville stå op for mig.
Jeg havde ikke lyst til at lægge det ud som et åbent opslag på Facebook, fordi jeg var bange for, om jeg så ville skræmme nogen væk.

DALIA: Jeg hørte om Oskars sygdom, da jeg kom i skole. Vores klasselærer sagde, at der var noget, hun skulle fortælle, men vi skulle lige vente på nogle klassekammerater, som var for sent på den. Normalt plejede hun bare at gå i gang, så jeg tænkte, at det måtte være noget meget vigtigt. Da alle var kommet, sagde hun, at Oskar ikke havde været i skole et stykke tid, og at hun havde snakket med hans forældre, som havde fortalt, at han desværre havde fået kræft. Det var en sindssyg oplevelse. Der var ikke en lyd i klassen i ti minutter. Alle var i chok. Min første tanke var: "Skal han dø?" Jeg blev meget bange, og læreren kunne ikke sige noget om, hvilken form for kræft, Oskar havde fået, og hvor alvorligt det var, fordi ingen vidste noget om det på det tidspunkt. Nogle af mine klassekammerater begyndte at græde, men efterhånden faldt der ro på, og vi blev enige om, at han sgu nok skulle klare det. Oskar var det mest positive menneske, vi kunne forestille os. Da jeg begyndte som ny elev i klassen året inden, var han den første, som kom hen og snakkede med mig, og han blev ved med at være åben over for mig – sådan var han i øvrigt over for alle. Derfor fik vi en fælles følelse i klassen af, at han helt sikkert ville komme igennem det.
Læreren fortalte os, at hun i samråd med Oskars forældre havde besluttet, at der kunne komme fire personer på besøg, og jeg var heldig at blive en af dem. Der gik nogle dage, inden jeg første gang fik mulighed for at komme op på hospitalet. Det var en god oplevelse for mig at besøge Oskar. Inden jeg så ham, var jeg meget bekymret og græd meget. Jeg havde svært ved at begribe omfanget af sygdommen. Da jeg skulle møde ham første gang, var jeg meget nervøs og følte mig sårbar, fordi jeg ikke anede, hvad jeg skulle ind til. Jeg var bekymret for, om jeg ville bryde sammen. På den anden side glædede mig også til at møde ham, og jeg var taknemlig for, at jeg fik muligheden.
Da jeg kom ind til ham, var han smilende og glad, præcis som han plejede at være. Han tog det

> Der var ikke en lyd i klassen i ti minutter. Alle var i chok. Min første tanke var: "Skal han dø?"

helt roligt, og fra det minut jeg så ham sidde og smile, var jeg sikker på, at det nok skulle gå. Han jokede om, hvad han havde oplevet, og vi grinede meget - som havde det været enhver anden samtale.
I løbet af den første uges tid fik vi også besøg i klassen af både nogle ansatte fra Rigshospitalet, der fortalte om forløbet, og af Oskars forældre.
I de seks måneder han lå på hospitalet, tror jeg, vi talte om Oskar i hver eneste time, vi havde med vores klasselærer. Vi havde virkelig brug for at få det talt igennem - hvordan det gik med Oskar, og hvordan det påvirkede os.

KAMMA:
De to første uger, efter Oskar havde fået diagnosen, kunne jeg overhovedet ikke tænke på andet. Det kørte som en melodi i hovedet på mig hele tiden, og jeg var fuldstændig ligeglad med de eksamener, jeg skulle op til. Heldigvis gik det fint nok alligevel. Jeg er glad for, at det første chok gik over, og jeg kunne begynde at tænke nogenlunde normalt igen – ellers var jeg blevet sindssyg.

> Jeg er glad for, at det første chok gik over, og jeg kunne begynde at tænke nogenlunde normalt igen – ellers var jeg blevet sindssyg.

HVERDAGEN SOM PATIENT

OSKAR: Den første tid på hospitalet var vildt hektisk. Jeg blev med det samme koblet til en personlig læge og sygeplejerske. Jeg blev sendt til et utal af prøver og kastet ud i at skulle lære en masse nye mennesker og rutiner at kende. Det var svært at vænne sig til. Samtidig var det rigtig dejligt vejr, så jeg havde svært ved at forstå, at jeg skulle være indenfor. I begyndelsen havde jeg det jo fint nok, så det var svært for mig at vænne mig til at skifte identitet fra skaterdreng til syg patient. Pludselig var det ikke længere lektier og skatermiljøet, som fyldte mit liv, men operationstider og medicin.
Heldigvis blev jeg hurtigt gode venner med sygeplejerskerne og lægerne.

TORBEN: Oskar blev usædvanlig hårdt ramt af kemobehandlingen. Derfor var han indlagt hele tiden sammen med os, mens mange af de andre børn og unge på afdelingen var hjemme i kortere eller længere perioder.
Vibeke og jeg fik hurtigt opbygget en rutine omkring hospitalsopholdet. Sygehusets socialrådgiver fortalte os, at den ene af os kunne få orlov under hele sygdomsforløbet, mens den anden kunne få en måned. Det passede med, at der var en måned til sommerferien. Vi besluttede, at Vibeke skulle tage den fulde orlov og være den af os, som primært sov hos Oskar om natten. Vi fordelte det sådan, at hun sov hos Oskar fem nætter om ugen og jeg de to øvrige. Når

Vibeke havde nattetjansen, kom jeg op på hospitalet klokken otte om morgenen, og så kunne en af os få ordnet praktiske gøremål om formiddagen: Tage et bad, købe ind, vaske tøj og den slags. Når vi kom tilbage til hospitalet, var der for det meste en masse oplysninger, som skulle overleveres, for der skete hele tiden noget – vi kedede os bestemt ikke.
Vi havde også konstant besøg af familie og venner, og når der en sjælden gang ikke skete noget, satte vi os med en bog.
De første tre måneder havde vi daglige tudeture, og så var det godt at være to, så den ene kunne være hos Oskar, mens den, der var ked af det, gik udenfor.
Vi sørgede for hele tiden at opfylde tre basale behov: Mad, søvn og motion. Vibeke gik til gymnastik og dans på faste tidspunkter, og jeg svømmede og løb.
Mange andre forældre har fortalt, at de kun ønskede at komme væk fra hospitalet så hurtigt som muligt, men sådan havde vi det ikke – i hvert fald ikke i det første lange stykke tid. Alting handlede om at støtte Oskar på bedste vis, og når jeg ikke var på hospitalet, tænkte jeg hele tiden på, hvornår jeg kunne komme derop igen.

“ De første tre måneder havde vi daglige tudeture, og så var det godt at være to, så den ene kunne være hos Oskar, mens den, der var ked af det, gik udenfor.

OSKAR: Især i begyndelsen fik jeg mange besøg af kammerater – også af nogen, som jeg ikke havde set i et stykke tid. Det var faktisk rart at få kontakt med dem igen, og jeg følte i det hele taget, at der var god opbakning. For mig var det et frirum fra hospitalslivet at få besøg af vennerne. I de tidsrum kunne jeg føle mig ”normal”. Vi snakkede ikke ret meget om sygdom, for det havde jeg ikke så meget lyst til. Jeg ville hellere høre, hvad der skete i deres liv.
I løbet af de første uger blev jeg også koblet til det, der hedder RESPECT-projektet, som handler om, at børn og unge med kræft skal huske at dyrke motion, så de ikke mister deres muskelstyrke og ikke bliver isoleret fra klassekammeraterne. Derfor blev Dalia og Absalon fra min klasse udpeget til ”ambassadører”, der fast kom på besøg hos mig tirsdag og torsdag, hvis jeg ellers var frisk nok. Desværre havde jeg det mange gange for dårligt, men når det lod sig gøre, kom de forbi i en time eller to.
I forbindelse med projektet var der også fællestræning hver dag, men jeg var for dårlig til at deltage.
Det var meget rart, at andre traf et valg for mig om, hvem der skulle være ambassadører, for i den periode var jeg ikke klar til at tage stilling til ret meget. Jeg tror, jeg ville have været mere isoleret, hvis det ikke havde været for RESPECT-projektet. For det meste lå jeg i min seng dagen lang, og derfor var det rart, at der var nogle til at hanke op i mig.

“ For mig var det et frirum fra hospitalslivet at få besøg af vennerne. I de tidsrum kunne jeg føle mig ”normal”. Vi snakkede ikke ret meget om sygdom, for det havde jeg ikke så meget lyst til. Jeg ville hellere høre, hvad der skete i deres liv.

Der var ingen faste besøgstider, men besøgene skulle naturligvis passes ind, så de ikke kolliderede med, at jeg skulle til undersøgelse eller have medicin, og hvad der ellers var på programmet.
For det meste skrev vi sammen dagen før, og så kom vennerne tit i små grupper på fem-seks stykker. Mine tætteste venner kom også enkeltvis. Vi sad ofte i fællesrummet og hyggede os med brætspil og den slags.

DALIA: Vores klasse blev koblet på RESPECT-projektet, og det betød, at interesserede klassekammerater skulle skrive en ansøgning om at blive ambassadør. Jeg tror, at stort set alle søgte, og jeg var heldig at blive valgt. Den anden ambassadør, Absalon, og jeg besøgte Oskar, når det kunne lade sig gøre. Dagen efter et besøg fortalte jeg i klassen, hvad jeg havde oplevet, og klassekammeraterne kom også af sig selv og spurgte mig om forskellige ting om Oskar.
Desværre havde han det ofte ret dårligt i løbet af det halve år, han lå på hospitalet, så i perioder kunne det ikke lade sig gøre. På papiret kunne vi komme tirsdag og torsdag, men tit fik vi en sms eller et opkald om morgenen med besked om, at han havde fået det dårligt og ikke kunne overskue at få besøg.
Jeg blev meget ærgerlig, hver gang det skete, men det vigtigste var, at han fik det, som han ville have det. Det var ikke rart at vide, at han havde det dårligt. På et tidspunkt var jeg ude at rejse samtidig med, at han blev indlagt på intensivafdelingen. Når jeg skrev til ham, svarede han ikke, og derfor blev jeg virkelig bekymret. Jeg tænkte på ham hele tiden og blev nødt til at kontakte hans mor for at høre, hvad der skete. Men sådan var det kun i de to uger – resten af tiden var jeg sikker på, at han nok skulle klare det, og når jeg kom på afdelingen, fik jeg indtryk af, at lægerne og sygeplejerskerne havde helt styr på, hvad de gjorde. De var vildt søde og snakkede med én, som om vi var venner – også om alt muligt andet end sygdom. Det var faktisk meget rart at være der, og jeg følte slet ikke, at jeg var på et hospital.

KAMMA: Jeg kom på hospitalet hver eller hver anden dag. Mine forældre var der jo også, så det blev nærmest mit andet hjem. Mit forhold til Oskar blev også meget stærkere under forløbet. Dels blev han jo ældre og begyndte at interessere sig for mere "voksne" ting, og så tror jeg, at han i det hele taget blev mere moden i løbet af det halve år på Rigshospitalet.
Min rolle i familien var at skabe positiv stemning. Især min far var meget nede over det og var bange for, at Oskar skulle dø, men jeg var sikker på, at han nok skulle klare det. På den anden side skånede mine forældre mig for at høre om alle de kritiske situationer - indtil bagefter. Det havde jeg det helt fint med.

"Mit forhold til Oskar blev også meget stærkere under forløbet. Dels blev han jo ældre og begyndte at interessere sig for mere "voksne" ting, og så tror jeg, at han i det hele taget blev mere moden i løbet af det halve år på Rigshospitalet.

DEN BARSKE KEMO

OSKAR: Jeg fik seks kemobehandlinger – eller kemoblokke, som det hedder på hospitalet. I fem dage fik jeg kemo ind i blodbanerne, og i ugen fik jeg det virkelig dårligt. Mit immunforsvar blev bombet helt i bund. Så snart jeg fik det lidt bedre igen, og mit immunforsvar var ved at være på fode, fik jeg en ny kemobehandling.
Jeg tror, jeg har haft alle de bivirkninger, man kan forestille sig ved kemo. Jeg har haft betændelse i mundhulen, infektioner, forstoppelse, opkastninger, kramper og smerter i et par uger efter hver behandling.
Der kunne gå flere uger med, at jeg bare bed i hovedpuden på grund af smerte, og hvor jeg ikke havde glæde af at få besøg. Jeg prøvede at holde fokus på, at det var noget, jeg skulle igennem, og så forsøgte jeg at blive afledt ved at se en god film eller sove så meget som muligt. Der var heldigvis også gode dage, hvor jeg kunne få besøg, spise og hygge mig med lægerne og sygeplejerskerne. Jeg prøver at huske på de gode stunder, men det er klart, at der var lange perioder helt op til en måned, hvor jeg ikke havde det godt og næsten ikke havde besøg af vennerne.
De første to kemoblokke var meget hårde på grund af betændelse i munden, som betød, at jeg ikke kunne snakke og spise, og hvor jeg spyttede blod. Jeg havde også forstoppelse og var i det hele taget ret elendigt.
Men ved den tredje kemoblok gik det helt galt. Jeg fik blodforgiftning og blev flyttet til intensivafdelingen. Jeg havde det ufattelig dårligt og lå med alle mulig slanger, sonder og urinkatetre. Samtidig fossede der væske ud i min bughule. I løbet af én dag tog jeg næsten 20 kilo på. Jeg blev kuglerund omkring maven og havde helt vildt ondt. Mit immunforsvar var helt i bund, og jeg fik både meget penicillin og blod. Jeg var nok i livsfare, men det opdagede jeg ikke selv, fordi jeg også fik rigtig meget morfin.

TORBEN: Oskar fik en blodforgiftning ved den tredje kemoblok, og hans immunforsvar var samtidig meget dårligt, så lægerne havde svært ved at behandle ham. Hans tarme var helt perforerede, og der løb væske ud i bughulen. Hans mave svulmede op og blev helt blå. Hans tilstand var meget kritisk. En af lægerne sagde på et tidspunkt: "Nu kan vi ikke gøre andet end at håbe," og det reagerede jeg på, for hvad i alverden mente han med det? I stedet for at "håbe" kunne han have fortalt os, hvad de ville gøre ved Oskars situation. Vibeke og jeg gik udenfor og snakkede om det, og da vi kom tilbage, stod lægen og talte alvorligt med tre kolleger uden for Oskars stue. Synet af dem gjorde os virkelig bekymrede og bange. Da vi kom hen til dem, tog lægen fat i mig og undskyldte, at han var kommet til at formulere sig uheldigt. Han kunne godt se, at det gjorde os utrygge. Det, han havde ment, var, at hvis der skete *yderligere* forværring, så kunne Oskar dø af det.

> En af lægerne sagde på et tidspunkt: "Nu kan vi ikke gøre andet end at håbe," og det reagerede jeg på, for hvad i alverden mente han med det?

Den næste måneds tid gik det op og ned. Der stødte hele tiden komplikationer til, og samtidig lå det konstant i baghovedet, at hvis han ikke blev bedre, risikerede vi, at der gik for lang tid mellem kemobehandlingerne, og så skulle han begynde helt forfra på forløbet. Det kunne jeg

slet ikke overskue. Heldigvis begyndte det at gå fremad for Oskar, og han kom tilbage til kræftafdelingen. Samtidig stod det klart for os, at det ikke havde været et helt almindeligt forløb. Oskar deltog i princippet i alle samtaler om behandlingen. Kun i forbindelse med den tredje kemoblok afveg vi en enkelt gang og tog en samtale med en sygeplejerske og lægen om det dramatiske forløb, uden at han var med – for at skåne ham. Ellers var det helt naturligt, at han deltog i alt omkring sin sygdom.

OSKAR: Det var først, da jeg kom ned på min "sædvanlige" afdeling, at det gik op for mig, hvor slemt det havde været. "Du har virkelig været ude at skide, Oskar," sagde en af sygeplejerskerne til mig.
Selv om kemoen var hård og tæt på at tage livet af mig, så virkede den heldigvis rigtig godt på mig. Efter den første behandling var 95 procent af kræftcellerne væk, og efter den anden var de helt væk, men alligevel skulle jeg igennem alle seks blokke, for at lægerne kunne være helt sikre på, at kræften var væk. Det er klart, at jeg efter den tredje blok var noget bekymret for, hvordan det ville gå i resten af forløbet, men heldigvis blev jeg ikke ramt så hårdt af de tre sidste kemobehandlinger.

DALIA: Vi kom meget tæt på hinanden. Der var ingen grænser eller forbehold, fordi situationen var så sårbar. Jeg var nogle gange hos ham, når han havde det rigtig dårligt. Jeg skiftede hans spytbakker og var også hos ham, selv om han ikke kunne tale med mig, fordi han havde betændelse i munden. Nogle gange snakkede vi om kræft, men Oskar ville også gerne vide, hvad der skete i mit liv uden for hospitalet. I begyndelsen havde jeg svært ved det. Jeg havde dårlig samvittighed over, at jeg bare levede videre, mens han måtte kæmpe for at blive rask. Men Oskar insisterede på at høre om alle mulige detaljer fra skolen og andre ting fra vores fælles venners hverdag, der umiddelbart kunne synes ligegyldige. Han blev ved med at spørge, og så blev det hen ad vejen helt naturligt for mig at fortælle, og den dårlige samvittighed forsvandt.
Vi kunne også sagtens sidde sammen uden at sige noget. Nogle gange sad jeg for eksempel og læste i en bog. Vi gjorde kun det, der føltes naturligt og rigtigt.

"Nogle gange snakkede vi om kræft, men Oskar ville også gerne vide, hvad der skete i mit liv uden for hospitalet. I begyndelsen havde jeg svært ved det. Jeg havde dårlig samvittighed over, at jeg bare levede videre, mens han måtte kæmpe for at blive rask.

KAMMA: Når jeg havde brug for at tale om Oskars kræftsygdom, snakkede jeg mest med mine forældre. Mine venner havde svært ved at forstå, hvad det handlede om, og mange af dem var nok også ret tilbageholdende med at spørge ind til det. Jeg tror måske, de var bange for at gøre mig ked af det. Jeg havde heller ikke lyst til at tale om det hele tiden, men jeg synes, de har spurgt for lidt. Det føles rart, når nogen spørger, og det behøvede jo ikke handle om, hvorvidt min lillebror skulle dø eller ej. Nogle gange måtte jeg selv bringe det på banen og fortælle om et eller andet, jeg havde oplevet på hospitalet dagen før, men der var en del,

som ikke kunne finde ud af, hvad de så skulle sige, og så blev samtalen ført over til noget andet. Men heldigvis havde jeg også venner, der godt kunne holde ud at høre om det, og som jeg også havde med på hospitalet.

> Mine venner havde svært ved at forstå, hvad det handlede om, og mange af dem var nok også ret tilbageholdende med at spørge ind til det. Jeg tror måske, de var bange for at gøre mig ked af det.

OSKAR: Jeg kunne godt lide at komme i Kræftværket, som er et fælles sted for unge med kræft, hvor man kan hænge ud. Det er næsten som ens eget værelse: Der er en kæmpestor fladskærm, og der må ikke komme voksne over 30 år. Det kan godt virke lidt børnemagtsagtigt, men det var rart at vide, at jeg havde et sted, som var mit. Jeg kunne bare komme og møde andre, som var igennem det samme som mig. Jeg behøvede ikke vise en facade. Hvis jeg ikke var glad, behøvede jeg ikke at lade som om. Jeg følte mig tryg og kunne være mig selv.

SØSKENDELIV

KAMMA: Oskar og jeg gik tit ind i Kræftværket, som ligger ved siden af børnekræftafdelingen. Derinde kunne man føle sig lidt normal. Spille spil eller se en film. Den slags gjorde vi ikke, før han blev syg, men i dag tager vi indimellem på spilcafé eller spiser sammen. Vi har opdaget, at vi skal være glade for at have hinanden.

TORBEN: Kamma gik til studentereksamen i den første måned af Oskars sygdomsforløb, og Vibeke og jeg forsøgte at skærme hende, så godt vi kunne, så hun kunne koncentrere sig om det. Vi gjorde meget ud af at spørge til, hvordan det var gået til eksamen. Da hun blev færdig og skulle have huen på, var både Vibeke og jeg tilstede.
Hun kom næsten hver dag på hospitalet, men var god til at sætte sine egne grænser for, hvor meget hun ville være der.
Især i begyndelsen sørgede vi for at forklare hende, hvad der skete i forløbet, og vi overvejede også, om hun skulle snakke med en psykolog, men vi kunne mærke, at hun klarede det uden. Hun var til psykolog en enkelt gang, men hun fortalte bagefter, at hun havde været tæt på at falde i søvn. Hun behøvede ikke den form for hjælp, og hun gjorde det klart for os, at hvis der var noget, så skulle hun nok sige til.

SKOLE

OSKAR: Jeg modtog overhovet ikke skoleundervisning under forløbet. Når jeg havde det godt, ville jeg ikke spilde min tid nede i skolestuen. Så ville jeg hellere bruge tiden på at se mine venner eller spise – eller hvad jeg ellers havde savnet, mens jeg var bombet ned af kemoen. Det kunne lærerne heldigvis godt forstå.

DEN VANSKELIGE REJSE - FRA PATIENT TIL UNG

OSKAR: Jeg havde det meget bedre under de sidste tre kemoblokke, lige på nær at jeg fik en masse betændelse i munden. Til sidst begyndte jeg at kunne komme hjem at sove. Skanningerne viste også, at der ikke var kræft i kroppen længere, og den 24. november blev vi kaldt til møde i det samme rum, som jeg et halvt år tidligere havde fået min diagnose i. Her fik jeg at vide, at jeg var sygdomsfri, og at jeg kunne tage hjem fra hospitalet.

TORBEN: Vi reagerede meget forskelligt på meldingen om, at han var sygdomsfri. Oskar var nærmest ligeglad, for han havde hele tiden været overbevist om, at han nok skulle klare det. Selv havde jeg fået tre måneders genoptræningsorlov og skulle gå derhjemme og trappe Oskar ud af medicinen og sørge for, at han genvandt sin styrke. Desuden skulle han gå til kontrol hver måned, og derfor kredsede mange af mine tanker om, hvad nu hvis det kommer igen? Det blev aldrig den store jubeldans for mig, fordi frygten for tilbagefald lurede.

OSKAR: Det var jo en god besked, men faktisk viste det sig, at det skulle blive endnu sværere at gå fra patient til ung, end det havde været at forlade ungdomslivet et halvt år tidligere. Da jeg blev indlagt, var der hele tiden nogen, som tog hånd om mig, og der var et stramt program for, hvad der skulle ske. Nu forlod jeg hospitalet igen, men jeg var så afkræftet, at jeg det meste af tiden sad i kørestol. Da vi kom hjem, ville vi fejre det med, at jeg skulle prøve at gå en tur rundt om blokken med min mor. Men efter få minutter måtte jeg give op, og min far måtte komme med kørestolen og fragte mig hjem. Det tog mig 20 minutter at komme op på 2. sal igen. Jeg var rask, men for dårlig til at komme i skole, og jeg skulle stadig tage medicin.
Det er lidt underligt, men jeg kom faktisk til at savne sygeplejerskerne og alle de kræftsyge venner, jeg havde fået på hospitalet.
Jeg følte mig stadig syg, men folk begyndte lynhurtigt at se mig som rask. Jeg begyndte lige så stille at møde i skolen, men jeg kunne kun holde til at være der et par timer om dagen. Alligevel så mine venner næsten med det samme mig som den, jeg havde været, inden jeg blev syg. Det virkede til, at de enten kunne se mig som syg eller rask, men ikke som én midtimellem.
Normalt plejer der at gå flere måneder, inden man kan komme i skole igen efter sådan en omgang, men jeg begyndte allerede efter godt en måned. Det var alt for hurtigt, kan jeg godt se nu. Jeg kunne simpelthen ikke følge med. Jeg var plaget af det, man kalder kemohjerne, som betyder, at jeg ikke kunne koncentrere mig eller huske noget. Jeg forstod cirka en tredjedel af det, lærerne fortalte. I historietimerne kunne jeg for eksempel føle, at jeg var godt med, men når læreren så stillede et spørgsmål til mig sidst i lektionen, kunne jeg alligevel ikke huske en skid.
Jeg har også oplevet at gå fuldstændig i stå, når jeg skulle rydde op på mit værelse. I stedet for at gå i gang sad jeg bare på sengen og kiggede uden at ane, hvor jeg skulle begynde.

“ Det er lidt underligt, men jeg kom faktisk til at savne sygeplejerskerne og alle de kræftsyge venner, jeg havde fået på hospitalet.

Jeg har været til temaaften i Kræftværket på Rigshospitalet, hvor en ekspert har fortalt mig, at man efter en kemokur næsten kan betragtes som hjerneskadet. Det kan jeg godt genkende.

DALIA: For mig var det ikke så stor en oplevelse, da Oskar forlod sygehuset i november, for jeg havde fulgt ham hele vejen, mens han var indlagt. Det var selvfølgelig underligt, at jeg ikke længere skulle op at besøge ham. Det var næsten trist, at jeg ikke længere skulle være sammen med de rare mennesker på sygehuset. Men for mig var det en meget naturlig udvikling: Han kom hjem, og så begyndte jeg at besøge ham dér. Samtidig var jeg meget imponeret og overrasket over, hvor frisk han var. Lægerne havde sagt til ham, at han måske slet ikke kunne begynde i skole igen inden sommerferien, men ret hurtigt kom han hver dag. Det var virkelig fedt at se, selv om vi har snakket om, at det måske gik lidt for hurtigt. Jeg har også snakket med ham om hans oplevelser med at have kemohjerne. Jeg har ikke kunnet mærke det på ham, men jeg kan godt fornemme, at han ikke selv synes, det er rart.

> Jeg har også snakket med ham om hans oplevelser med at have kemohjerne. Jeg har ikke kunnet mærke det på ham, men jeg kan godt fornemme, at han ikke selv synes, det er rart.

KAMMA: Jeg var i Thailand og Vietnam i tiden omkring, at Oskar blev udskrevet. Inden jeg rejste, var han færdig med sine kemoblokke, så jeg følte faktisk, at han var rask, da jeg tog af sted. Men hele kræfthistorien fik alligevel en betydning for min rejse. Jeg har aldrig tidligere haft hjemve, men det fik jeg på den tur. Jeg tror, det hang sammen med, at jeg havde været så tæt sammen med min familie det seneste halve år. Derfor ringede og skrev jeg tit til dem.

TILBAGEFALD

OSKAR: Jeg regner ikke med, at jeg skal have kræft igen – i hvert fald ikke før jeg bliver 80 år. Men så snart jeg bliver forkølet, eller hvis jeg får udslet på kroppen, tænker jeg: "Hvad sker der lige – er det på vej tilbage?" Men det er ikke sådan, at det fylder hele mit liv. Jeg er meget god til at overbevise mig selv om, at det nok ikke er kræft.
Min far er også meget bekymret og spørger mig ofte, hvordan jeg har det. Selv om jeg beder ham om at slappe af, kan det ikke undgå at få mig til at mærke efter: "Er der mon noget?"

TORBEN: Den er der. Frygten for, at det skal vende tilbage. Den er der ikke så meget i dag som i de første måneder efter, Oskar blev erklæret sygdomsfri. Men hvis han hoster, får en maveinfektion eller noget udslæt, ryger jeg tilbage til start. Jeg er hele tiden bange for

> Jeg gik til psykolog i tre måneder, og det hjalp mig i et vist omfang, men frygten er ikke forsvundet.

symptomer, og jeg skal virkelig være påpasselig med at lade mig vælte omkuld af angsten. Jeg gik til psykolog i tre måneder, og det hjalp mig i et vist omfang, men frygten er ikke forsvundet. Jeg prøver at parkere den ved at løbetræne, og så har det hjulpet mig at komme i gang med at arbejde igen. Det giver adspredelse.
Værst er tiden op til kontrollerne. Der kulminerer det. Bagefter kommer lettelsen, men så sker der en gradvis opbygning frem mod næste kontrol.

OSKAR: Mange frygter kontrollerne, hvor man skal tjekkes for, om kræften er vendt tilbage, men jeg har det faktisk modsat. Jeg synes, det er hyggeligt at komme op på hospitalet og møde dem alle sammen. Så får jeg en stor krammer af rengøringsdamen, og vi joker om nogle af de situationer, vi har oplevet sammen.
Jeg kommer stadig i Kræftværket og deltager i de mange arrangementer, der foregår. Det kan være temaaftner, en tur i biografen eller i Tivoli. Mange af dem, der kommer i Kraftværket, er i 20-erne, og jeg oplever nogle gange, at de forstår min situation bedre end mine jævnaldrende.
Vi har også en Facebookgruppe, hvor vi deler alt muligt – både skrækhistorier og sjove ting. Hvis man har det vildt dårligt, kan man skrive til de andre 40 i gruppen og bede om støtte.

> Mange frygter kontrollerne, hvor man skal tjekkes for, om kræften er vendt tilbage, men jeg har det faktisk modsat.

ET ANDET MENNESKE

OSKAR: Der er nu gået mere end et halvt år, siden jeg blev erklæret sygdomsfri, og jeg kan stadig mærke sygdommen på min krop. Jeg går for eksempel stadig til genoptræning, og jeg har stadig kemohjerne. Men jeg har også fået et andet livssyn. Jeg har desværre fået et mere negativt syn på verden. Jeg bruger mere energi på at tænke på alle de uretfærdigheder, der præger verden. På den anden side har jeg også fået øjnene op for alle de smukke ting – hvis det er dejligt vejr og glæden ved, at jeg kan spise igen – det sætter jeg stor pris på.
Mit råd til andre unge med kræft er, at man må forsøge at få det bedste ud af det. Det er ikke fedt at have kræft, så derfor må man holde øje med de positive øjeblikke: Holde sig gode venner med sygeplejerskerne, komme ud at gå en tur, når det er muligt, og holde sig i form, hvis man kan.

TORBEN: Forestillingen om den store mening med livet er helt væk for mig i dag. Alt det med tro og religion kan rende og hoppe. Sådan havde jeg det til dels i forvejen, men oplevelserne med Oskars sygdom har forstærket det. Personligt er jeg ikke spor bange for at dø, og hvis jeg ikke vidste det før, så ved jeg nu, at mine børns liv betyder langt mere for mig end mit eget. Jeg tror, det er hårdere at stå ved siden af sit kræftsyge barn end selv at have kræft. Mange spørger i dag, hvordan Oskar har det, og så svarer jeg, at han har det godt. Men folk glemmer at spørge: "Hvordan har du det?"

Det er også en lang proces for omgivelserne at vænne sig til tiden efter kræftsygdommen. Mens sygdommen huserede, var der utrolig stort fokus på at få den fjernet, men det betyder ikke nødvendigvis, at alle har det godt, når den er væk.
Nogle få husker at spørge til os pårørende, men langt de fleste overser det, og det er på sin vis fuldt forståeligt, for hvordan skal andre kunne gennemskue, hvad der sker i mit hoved.
Mit eneste kritikpunkt til hospitalssystemet er, at der ikke er nogen til at organisere et netværk for de voksne pårørende efter et forløb. Problemet er, at man ikke selv magter at opsøge hjælp, når man er hårdt ramt, og mange forældre er dybt traumatiserede efter sådan et forløb.
Egentlig burde jeg være glad for, at Oskar kom godt gennem behandlingen, men i stedet opstod der en stor tomhed, fordi jeg bandt så meget energi i at fortrænge angsten for, at han ikke blev rask. Da jeg fik at vide, at han var rask, opstod tomrummet – samtidig med at angsten for tilbagefald fortsat lurer om hjørnet.

> Jeg tror, det er hårdere at stå ved siden af sit kræftsyge barn end selv at have kræft.

DALIA: Jeg har lært utrolig meget om mig selv ved at være tæt på Oskar. Det er gået op for mig, at nogle ting er mere vigtige end andre. Mærkevarer, dyrt tøj og udseende – alt som havde med min identitet udadtil var meget vigtigt for mig tidligere. Nu betyder det intet for mig.
Jeg har også lært meget af Oskars positive måde at se sin tilværelse på. Jeg tænker på det, hver gang jeg for eksempel har ondt i halsen eller en øm arm. Det kan på ingen måde måle sig med, hvad Oskar har været igennem. Jeg var nok lidt skeptisk over for mange ting tidligere, men i dag har Oskars positive tilgang påvirket mig, så jeg er meget mere imødekommende over for skolen, ture med vennerne og arrangementer i familien
Det er blevet en del af min bevidsthed i dagligdagen, og jeg tror aldrig, det forsvinder igen.

> Mærkevarer, dyrt tøj og udseende – alt som havde med min identitet udadtil var meget vigtigt for mig tidligere. Nu betyder det intet for mig.

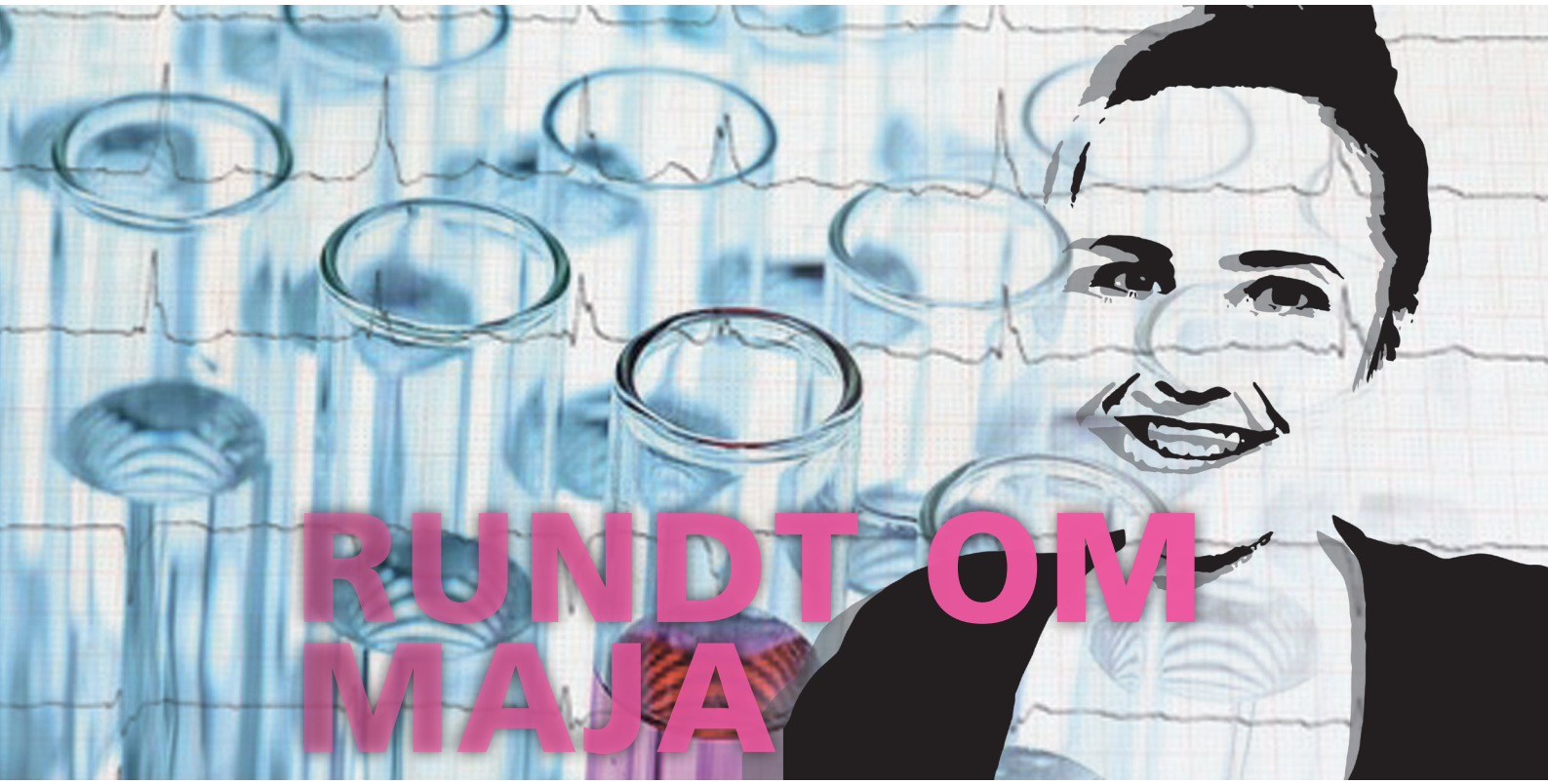
KAMMA: Hele forløbet har givet mig en stærk følelse af, hvad livet egentlig handler om. Jeg blev ligeglad med, om jeg fik gode karakterer, da jeg gik til eksamen. I stedet er det vigtigt at have en god familie og gode venner omkring sig. Jeg har også lært en masse om kræft. To af mine veninders fædre har fået kræft, og der har jeg bedre kunnet sætte mig ind i, hvad det er, og hvordan det opleves. Og så har mine erfaringer lært mig, at det er vigtigt at spørge ind frem for at gå uden om emnet.

EFTERSKRIFT FORÅR 2017

"Jeg tænker stort set ikke på mit sygdomsforløb," siger Oskar, der har gået på Efterskolen Smededal ved Holbæk i skoleåret 16/17. Han har det godt sammen med de mange nye venner på efterskolen og har fået smag for at arbejde med film og medier. Efter sommerferien begynder han i gymnasiet på en særlig linje, hvor man kan arbejde med netop film og medier.

“ Mange frygter kontrollerne, hvor man skal tjekkes for, om kræften er vendt tilbage, men jeg har det faktisk modsat.

Oskar



RUNDT OM MAJA

JANUAR 2014:
Maja Møller er 19 år og i gang med sit sabbatår, efter hun sommeren forinden er blevet student fra handelsgymnasiet. Hun er vokset op i en tryg familie i Vorupør lige ud til Vesterhavet sammen med forældrene og tre ældre søskende. "En familie med åbne arme," kalder hun sit hjem, og det mærker blandt andre Majas mange venner og bekendte. Det er ofte hos hende, man mødes. Maja arbejder hos den lokale købmand for at spare op til den store udlandsrejse, som hun senere på året skal ud på sammen med to veninder.

I et par måneder har hun mærket en knude på sit ene lår. I begyndelsen tænker hun ikke nærmere over det, men i december får hun den tjekket hos lægen, som mener, det er en fedtknude. Lige inden jul får hun ultralydsskannet knuden, men det bringer heller ikke klarhed over, hvad der gemmer sig i låret. Derfor bliver hun sendt til MR-skanning og får tid på sygehuset den 10. januar.

FORUDEN MAJA MEDVIRKER:

Søsteren **NINA MØLLER** studerer til jordemoder og er højgravid med sit tredje barn i januar 2014, og det har længe været aftalt, at Maja skal med til fødslen i februar og klippe navlestrengen. Maja har altid været tæt knyttet til sin familie.

Moren **LENE MØLLER** er foged og notar ved retten i Holstebro og er vant til at se Majas venner komme dumpende ind på besøg hos Maja.

Veninden **GINA MUNK LARSEN**, der betegner Møller-familiens hus som "mit andet hjem." Maja og Gina har kendt hinanden siden 0. klasse.

Majas kæreste **MARTINUS MARK KRISTENSEN**, som læser på læreruddannelsen i Aalborg. Han kommer til at spille en vigtig rolle i Majas liv i perioden efter, at Maja er blevet erklæret sygdomsfri.

EN SORT MAMBA HUGGER TIL

Fortællingen begynder den 10. januar 2014. Maja har været til MR-skanning på sygehuset i Thisted, og allerede halvanden time senere ringer lægen.

LENE: Det var faktisk mig, der modtog svaret på MR-skanningen. Vores egen læge ringede og spurgte efter Maja, men hun var på besøg hos sin veninde Gina. Så sagde han til mig, at resultatet af skanningen ikke så godt ud. "Der er noget, som ikke skal være der," forklarede han. Han ville henvise hende til yderligere undersøgelser på Aarhus Universitetshospital – hurtigt. Det var hårdt at være den, der skulle fortælle Maja det, og hun blev naturligvis også ked af det, men vi prøvede at slå det lidt hen. Det var jo ikke sikkert, at der var noget…

MAJA: Selv om det var en hård melding, var jeg nok lidt naiv omkring det. Jeg tænkte, at det nok ikke var så godt, men af en eller anden grund troede jeg ikke på, at det var kræft. Jeg overbeviste mig selv om, at det nok bare var en knude, der skulle fjernes, og så var alt fint igen.
En lille uge efter MR-skanningen tog jeg sammen med mine forældre til Aarhus for at få taget en biopsi – altså en prøve af vævet i knuden. Inden selve indgrebet fik jeg at vide, at knuden var fire gange fire centimeter, hvilket rystede mig, men en af lægerne lagde sin hånd på min skulder og sagde: "Bare rolig Maja, det er ikke alvorligt."
Han spurgte, om det var i orden, at jeg fik svaret telefonisk i stedet for ved fremmøde, og det syntes jeg var helt fint, for jeg troede jo ikke, det kunne være slemt.
En god uges tid efter biopsien blev jeg ringet op af en sekretær fra sygehuset, som forklarede, at jeg skulle møde op på afdelingen om mandagen, og at det var vigtigt.
Først her gik det op for mig, at det nok ikke var så godt, for hvorfor ville lægen ellers ikke bare have ringet til mig?
Om mandagen tog jeg ind på Kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital sammen med min storebror, som jeg er nært knyttet til. Hvis jeg havde tænkt mig ordentligt om, ville jeg nok have valgt at tage min mor med. Det er trods alt hende, jeg er tættest på.
Min bror og jeg kom ind til en anden læge end ham, der i første omgang havde beroliget mig. Den nye læge sagde, at han havde en dårlig nyhed: Jeg havde kræft i en meget aggressiv form. I første omgang troede jeg ikke rigtig på ham. Alvoren gik først op for mig, da han fortalte, at sygdommen i sin mildeste form kunne sammenlignes med en snog, næste trin ville være en hugorm, tredje trin en pyton og i sin mest aggressive form en sort mamba. Jeg regnede bestemt med, at min kræftform ville være et sted mellem snog og hugorm, lige indtil han forklarede mig, at jeg havde en sort mamba, og at lægerne var bekymrede for, om kræftcellerne havde spredt sig til andre steder i kroppen. Derfor ville de fjerne svulsten så hurtigt som muligt – jeg skulle på operationsbordet allerede næste dag.
Lægen undskyldte i øvrigt på sin kollegas vegne, fordi han i første omgang havde givet mig forkerte forventninger, hvilket var årsagen til, at den nye læge havde overtaget opgaven med at give mig besked.

> "Hvis jeg havde tænkt mig ordentligt om, ville jeg nok have valgt at tage min mor med. Det er trods alt hende, jeg er tættest på.

Derefter tegnede han med en sprittusch på mit lår, hvor de ville operere, og han fortalte, at det nok ville kunne ses fremover som en lille hulning i låret. Af en eller anden grund kunne jeg ikke lade være med at joke med lægen. Jeg spurgte, om han så ikke kunne tage lidt på det andet lår, så de blev ens. Det er nok en typisk reaktion i min familie. Når det bliver for trist, bruger vi humor og griner lidt af det hele.
Derefter fortalte han mig, at jeg også skulle igennem kemobehandling. Min første tanke var, at jeg nok ville komme til at kaste op. Så fortalte han, at jeg skulle forberede mig på at tabe håret. Lige dér gik det op for mig, hvor alvorligt det var. Pludselig huskede jeg billeder fra alle de film og tv-dokumentarer med kræftpatienter, jeg havde set gennem tiden, og nu blev sygdommen håndgribelig for mig.
Den voldsomme reaktion kom dog først lidt senere på dagen, da min bror og jeg ventede på, at jeg skulle have taget blodprøver.
Jeg rejste mig op for at tage et glas vand, men knækkede fuldstændig sammen med en jagende smerte i min mave. Jeg græd, fordi det gjorde så ondt, og spurgte forskrækket min bror, om der nu også var noget galt med min mave. Han studerede til sygeplejerske på det tidspunkt og havde overblik nok til at fortælle mig, at jeg reagerede så kraftigt, fordi jeg var ramt af chok oven på beskeden.
Senere skulle jeg ringe til min mor. "Hej pus, hvad så," spurgte hun, da hun tog telefonen. Jeg kunne kun sige: "Ja…ja…" Så kunne jeg høre hende skrige – hun havde forstået, hvad der var galt, og da jeg havde bekræftet, at jeg havde fået en kræftdiagnose, afbrød vi samtalen, og hun satte sig straks ind i bilen og kørte til Aarhus. Vi aftalte at mødes hos min søster, der bor lidt uden for byen.

LENE: Jeg husker ikke meget om, hvordan jeg kom til Aarhus. Når jeg tænker efter, var det sikkert uforsvarligt, at jeg overhovedet kørte bil i min choktilstand. Oveni var det et forfærdeligt snevejr. Men jeg nåede frem til min datter Ninas hus lidt uden for Aarhus ved 20-tiden. På det tidspunkt var Maja faktisk meget fattet, og vi hyggede os, trods det at hun skulle have fjernet knuden næste morgen.

MAJA: Min søster Nina gav mig et kæmpe kram, da vi kom derud, og jeg fik tårer i øjnene, men jeg græd ikke rigtigt. Det har jeg faktisk ikke gjort offentligt under hele forløbet – måske lige på nær en enkelt gang på grund af smerter i forbindelse med behandlingen. Jeg er ikke typen, der græder foran andre mennesker, og i forbindelse med kræftsygdommen var det mest noget, jeg gjorde, når jeg var alene. I dag kan jeg godt undre mig over, hvorfor jeg ikke græd noget mere. Hvis ikke man må græde i den situation, hvornår må man så? Men det gjorde jeg altså ikke…

> "Jeg er ikke typen, der græder foran andre mennesker, og i forbindelse med kræftsygdommen var det mest noget, jeg gjorde, når jeg var alene.

NINA: Det var frygteligt. Maja er ti år yngre end mig, og hun er min søster, men jeg opfatter hende også lidt som mit barn på grund af aldersforskellen. Der løb alle mulige tanker gennem hovedet: "Skal hun have benet sat af? Vil hun klare det?"
Samtidig følte jeg, at jeg skulle være positiv over for hende.

Jeg fik mine svigeforældre til at hente mine to børn, for jeg kunne slet ikke overskue at tage mig af dem lige der. Inden Maja kom ud til mig om aftenen, sad jeg og spillede et tåbeligt spil på mobiltelefonen for blot at holde tankerne lidt på afstand. Jeg havde også googlet en masse om sygdommen og læst om overlevelsesprocenter: "60 procent lever efter fem år, og man *behøver* ikke få amputeret lemmerne." Man skal holde sig fra at google i den situation, for oplysningerne kan ikke bruges til andet end at blive skræmt.

MAJA: På sygehuset havde de frarådet os at gå på nettet for at finde informationer om sygdommen, men ude hos min søster kunne vi alligevel ikke nære os for at søge på "bløddelssarkom", som var min kræfttype. Vi blev dog ikke klogere, for behandlingen og forløbet er forskelligt fra patient til patient.

> Man skal holde sig fra at google i den situation, for oplysningerne kan ikke bruges til andet end at blive skræmt.

Der var også plads til at joke om situationen. Min bror og jeg lavede sjov med, at jeg nu var i stand til at trække *kræftkortet*, hvis jeg skulle få brug for det, og vi talte om, at jeg skulle have en lamineret model, som jeg kunne smide, hvis jeg kom i problemer.
Der var også en masse praktiske ting, som skulle ordnes. Min mor ringede til alle mulige, og jeg satte mig ud på toilettet for at få fred og ro til at ringe til mine nærmeste venner og til min arbejdsgiver.
Den allerførste, jeg prøvede at få fat i, var min bedste veninde, Gina, som havde taget min vagt hos købmanden, fordi jeg skulle til Aarhus. Jeg ringede og ringede, uden at hun tog den. Jeg var bange for, at rygtet om min sygdom skulle spredes, så hun ville få det tilfældigt at vide af en af kunderne – Vorupør er jo et meget lille samfund, hvor nyhederne løber hurtigt. Samtidig begyndte mine andre veninder at skrive til mig og spørge, hvordan det var gået på hospitalet. Til sidst fortalte jeg dem sandheden, men bad dem om ikke at gå videre med det, før jeg havde fået fat i Gina. Endelig ringede hun tilbage. Jeg havde det dårligt med at skulle fortælle hende det, fordi jeg vidste, at hun skulle tilbage til arbejdet, men der findes ikke noget godt tidspunkt at sige den slags på.

GINA: Jeg var på vej hjem fra ét arbejde og skulle senere videre til et andet, da Maja ringede til mig. Hun fortalte, at det ikke var så godt – jeg tror faktisk, hun sagde, at det var noget lort. Jeg opfattede ikke helt, hvad det var, hun fortalte mig, for vi havde tidligere talt om, at knuden i hendes lår nok var ufarlig. Så jeg var forvirret, da jeg kom hjem, og det gik først op for mig, hvad det var, Maja havde fortalt mig, da min mor begyndte at spørge ind, og jeg sagde ordene: "Maja har kræft."
Jeg tog videre til mit næste job, men jeg var kun fysisk til stede. I hovedet var jeg et helt andet sted. Jeg tænkte: "Hvad gør vi nu?" Maja og jeg havde altid løst de problemer, vi var stødt på, men det her kunne vi ikke lige klare. Jeg tænkte meget på Maja, og hvordan hun mon havde det. Jeg havde aldrig kendt nogen, som havde fået kræft, og jeg havde altid tænkt, at det nok ikke ramte nogen, jeg kendte.

> Maja og jeg havde altid løst de problemer, vi var stødt på, men det her kunne vi ikke lige klare.

Senere talte jeg med Maja igen, og

hun fortalte, at hun skulle opereres dagen efter, og det var egentlig meget godt, at det skete så hurtigt. Det var godt at tænke på, at kræftknuden kom ud af kroppen på hende.

MAJA: Jeg havde ikke lyst til at ringe til så mange af veninderne – i stedet skrev jeg til dem. Det betød så, at mange af dem ringede tilbage, og så fik vi alligevel en snak om det, men jeg havde det virkelig svært med at skulle gøre dem kede af det. Samtidig var jeg meget bevidst om, at jeg ikke ville græde i telefonen.
Få timer efter, jeg havde fået diagnosen, vidste alle i Vorupør det. Personer, som jeg ikke selv havde fortalt det til, begyndte at skrive til mig for at vise omsorg.
Jeg skulle jo opereres dagen efter, og derfor besluttede jeg mig for at fortælle åbent om det og lægge det ud på Facebook. På den måde undgik jeg alle de der hvad-er-der-sket-kommentarer fra folk, der holdt øje med min profil.

LENE: Næste dag skulle Maja opereres, og jeg fik lov til at følge med hende helt ind til operationsbordet. Da hun var lille og skulle have fjernet polypper, græd jeg også, fordi jeg ikke troede, hun ville vågne igen, men det kunne slet ikke sammenlignes med det, hun skulle igennem nu. Det var ganske forfærdeligt. I operationsstuen var der tøjdyr til små børn, som skulle opereres, så jeg sagde: "Sådan ét skal du også have, Maja, for du er stadig min lille pige," og så sendte hun mig et dræberblik. Der var jeg vist lidt for moragtig. Jeg græd, da jeg kom ud fra operationsstuen, men heldigvis var der nogle søde sygeplejersker, som var klar til at tage hånd om mig. Under operationen stod jeg på et tidspunkt udenfor og røg, og så fulgte jeg en pludselig indskydelse og ringede til vores egen læge og takkede ham for, at han havde taget Majas knude alvorligt. Måske havde han reddet hendes liv…
Da de kørte Maja ud fra operationsstuen, viste det sig, at en af sygeplejerskerne tilsyneladende havde hørt min kommentar fra tidligere, for nu lå der et tøjdyr i Majas seng.

> "I operationsstuen var der tøjdyr til små børn, som skulle opereres, så jeg sagde: "Sådan ét skal du også have, Maja, for du er stadig min lille pige," og så sendte hun mig et dræberblik. Der var jeg vist lidt for moragtig.

I de følgende dage fik vi rigtig meget sympati og omsorg. Det var stadig snevejr, men Majas venner tog alligevel turen til Aarhus for at besøge hende på hospitalet, og selv om det var en speciel situation, hyggede vi os faktisk. Hun havde mange smerter efter operationen og måtte sidde i kørestol, når hun skulle rundt.
Tre dage efter operationen kunne hun komme hjem, og på vejen mod Vorupør talte vi om, hvordan vi kunne undgå alle hvordan-går-det-spørgsmålene. Det var jo et lille samfund, hun skulle hjem til, hvor alle kender alle, og alle kendte i hvert fald Maja som kassedamen hos købmanden. Derfor aftalte vi, at vi ville være helt åbne om Majas sygdom.
Da vi kom hjem, holdt blomsterbilen udenfor med en stor buket fra hendes arbejde, og indenfor var der også fyldt med buketter. Jeg blev lige rørt over hver eneste af dem.

MAJA: Jeg skrev en opdatering på Facebook, hvor jeg takkede for al opbakningen, og fortalte at jeg havde det fint efter operationen. Det var en god løsning for mig, for jeg har altid været et åbent menneske – måske ikke om mine dybeste følelser, men jeg er vokset op i en familie, hvor vi taler åbent om de ting, vi oplever i hverdagen, og derfor var det naturligt at gå ud med det på den måde. Desuden kunne jeg ikke overkomme at svare på de over 100 kommentarer, som folk skrev til mig de første dage. Mange af beskederne gik jo på det samme: "Det er jeg ked af at høre – du betyder rigtig meget for mig - du må endelig sige til, hvis der er noget, jeg kan gøre…" Jeg vidste ikke rigtig, hvad jeg skulle stille op med al den opmærksomhed. På den ene side var det rart med alle de kærlighedserklæringer, men på den anden side også uoverkommeligt at reagere på. Samtidig tænkte jeg på, at det er underligt, at der skal så alvorlig en begivenhed til, før man fortæller andre, hvor meget man holder af dem. Hvorfor gør man ikke det hele tiden?

> ...Jeg vidste ikke rigtig, hvad jeg skulle stille op med al den opmærksomhed. På den ene side var det rart med alle de kærlighedserklæringer, men på den anden side også uoverkommeligt at reagere på.

SLADDER OG OMSORG I VORUPØR

MAJA: Nogle dage efter, at jeg havde fået diagnosen, gik der rygter i Vorupør om, at jeg havde en hjernesvulst og kun havde få dage tilbage. Jeg tænkte, at det måttes stoppes. Derfor besluttede jeg mig for med jævne mellemrum at fortælle nyt om min tilstand på Facebook.

GINA: Det var underligt, når folk valgte at hviske-tiske om Maja i stedet for bare at spørge. Det betød blandt andet, at der pludselig gik rygter om, at Maja havde en hjernesvulst og snart skulle dø. Til sidst blev rygterne så stærke, at folk dristede sig til at spørge mig, og så endte det faktisk med, at jeg fik rollen som en slags mediator. Jeg kunne jo kun sige, at det ikke var en historie, jeg kunne genkende.
Jeg havde fra starten aftalt med Maja, at der ikke var noget, som skulle pakkes ind, så jeg fortalte bare det, jeg vidste. Hvis jeg havde sagt: "Det går rigtig godt," kunne folk jo godt mærke, hvis det ikke passede, og så ville rygterne løbe. Ved at være åben om det tror jeg

> Indimellem kunne det også blive for meget at fungere som nyhedscentral. Især når folk, jeg ikke kendte særlig godt, pludselig begyndte at spørge ind til, hvordan Maja havde det, og hvordan jeg havde det. Så kunne det opleves som om, folk bare var pisse nysgerrige.

faktisk, at vi undgik en hel del sladder.
Indimellem kunne det også blive for meget at fungere som nyhedscentral. Især når folk, jeg ikke kendte særlig godt, pludselig begyndte at spørge ind til, hvordan Maja havde det, og hvordan jeg havde det. Så kunne det opleves som om, folk bare var pisse nysgerrige. Den type henvendelser var jeg lidt mere afvisende over for.

LENE: Det var en mærkelig oplevelse pludselig at blive mor til en datter med kræft i det lille samfund. Det kunne tage timer at købe ind hos købmanden, fordi jeg hele tiden mødte nogle, der lige skulle høre, hvordan det gik med Maja. Indimellem sagde jeg til min mand, at han måtte ordne indkøbene. Han kom lidt hurtigere om ved det, måske fordi mænd ikke i lige så høj grad bliver konfronteret med andre menneskers bekymring. Selv om det stjal en masse af min tid, var det selvfølgelig også dejligt med opmærksomheden. Det er jo ikke noget, man ellers får i dagligdagen, og vi oplevede heldigvis ikke det modsatte: At folk gik over på det andet fortov, fordi de ikke kunne holde ud at møde os.

> Selv om det stjal en masse af min tid, var det selvfølgelig også dejligt med opmærksomheden.

EN VIGTIG DEADLINE

MAJA: Der gik cirka en måned, inden jeg begyndte på kemo. I mellemtiden skulle der ordnes en masse ting. Først og fremmest skulle jeg komme mig oven på den forholdsvis store operation. Uheldigvis gik der infektion i operationssåret, så den skulle også lige overstås. Jeg skulle også skannes for at se, om kræften havde bredt sig. Det havde den heldigvis ikke.
Jeg skulle også have frosset væv fra æggestokkene ned, fordi der var risiko for, at kemobehandlingen ville gøre mig steril.

NINA: Der skete en masse ting i den første del af forløbet. Blandt andet skulle Maja pludselig forholde sig til at få fjernet et stykke af sin æggestok, fordi der var risiko for, at hun ikke ville kunne få børn. Jeg tænkte: "Vi skal have hende igennem det her, og jeg vil gerne føde hendes børn, hvis hun selv mister evnen til det."
Jeg var selv højgravid, og min fødsel og hendes sygdom var naturligvis to meget modstridende begivenheder, og det lagde da en vis dæmper på mine forventninger til fødslen. Jeg var på barsel den sidste måned, inden jeg skulle føde, og Maja var meget hos os, når hun ikke var på hospitalet, og der fik vi snakket en del om hendes situation. Hun fortalte mig blandt andet, at hun var stået op en nat og havde skrevet ned, hvordan hendes begravelse skulle foregå. Det var så urimeligt og hjerteskærende, at en

> ...Hun fortalte mig blandt andet, at hun var stået op en nat og havde skrevet ned, hvordan hendes begravelse skulle foregå.

ung pige med så meget livskraft og med så positiv en tilgang til tilværelsen blev drevet ud i at skulle gøre det.
Andre gange var vi bare sammen. Vi så en masse vinter-OL i fjernsynet, selv om ingen af os rigtig interesserer os for sport…

MAJA: Det øverste på listen over de ting, jeg skulle nå, inden kemoen gik i gang, var min søsters fødsel i slutningen af februar, hvor jeg skulle klippe navlestrengen. Da jeg fik kræftdiagnosen, var det noget af det første, jeg tænkte på: "Tænk nu, hvis jeg ikke kan være med til fødslen." Jeg var rigtig bange for, at det ville falde sammen med kemoen.
Heldigvis fødte hun to dage før, jeg skulle begynde i behandling.
Det var lidt specielt, fordi jeg samme dag skulle undersøges for hjerte- og lungefunktion, så jeg pendlede frem og tilbage mellem sygehuset og min søsters hus. Hun fødte hjemme, og jeg nåede lige nøjagtig tilbage til fødslen. Det var en rigtig smuk oplevelse. At se sådan et lille menneske gav mig mod på at sætte mig op til at klare det, jeg skulle i gang med.

> Det var en rigtig smuk oplevelse. At se sådan et lille menneske gav mig mod på at sætte mig op til at klare det, jeg skulle i gang med.

NINA: Jeg gjorde alt, hvad jeg kunne for at sætte fødslen i gang, inden hun skulle i kemobehandling. Det skete to dage før på en dag, da Maja to gange skulle til undersøgelse på sygehuset. Heldigvis var det også en meget lang fødsel, og på hospitalet havde personalet fin forståelse for hendes situation, så sygeplejerskerne og lægerne fik hende hurtigt igennem undersøgelserne. Mens hun var til den sidste undersøgelse, havde jeg det sådan, at nu kunne jeg godt tænke mig at få fødslen overstået, og heldigvis nåede Maja frem en lille halv time, inden det skete. Hun klippede navlestrengen – det var et stort øjeblik.
Om aftenen sad Maja længe med vores lille nyfødte datter. Det virkede på mange måder naturligt at lade hende få den glæde, nu da hun skulle i gang med et hårdt kemoforløb.

> Om aftenen sad Maja længe med vores lille nyfødte datter. Det virkede på mange måder naturligt at lade hende få den glæde, nu da hun skulle i gang med et hårdt kemoforløb.

DEN BARSKE KEMO

MAJA: Ved operationen havde de fået alt kræften ud, men fordi det var så aggressiv en form, ville lægerne give mig forebyggende behandling for at være på den sikre side. Jeg spurgte lægen, om det nu også var nødvendigt, og han forklarede mig, at hvis jeg ikke fik kemo, var der en risiko for, at jeg ikke ville komme over det. Det fik mig naturligvis til at acceptere det.

Kemoen var virkelig slem for mig. Jeg fik kemo hver tredje uge og hver gang i tre dage. Det gentog sig seks gange.

LENE: Jeg besluttede mig for, at Maja ikke skulle være alene, når hun fik kemo, så jeg fik det organiseret sådan, at jeg kunne være med hver gang.
På sygehuset blev poserne med den røde kemovæske båret ind i rummet, næsten som om de var guldbarrer, der blev hentet op fra skatkammeret. Men jeg havde mest lyst til at sparke dem ned fra dropstativet, for det var jo det rene gift.
Det var en absurd oplevelse at se en tilsyneladende rask pige blive slået omkuld af den behandling, der skulle være med til at gøre hende rask.
Selv om kemobehandlingerne var næsten umenneskeligt hårde ved Maja, endte det faktisk med at blive trygt og godt at komme på afdelingen. Det var lige før, jeg glædede mig til at skulle derned, fordi jeg følte, at der blev taget hånd om os. Sygeplejerskerne var fantastiske, og der blev virkelig kræset for patienterne. De unge skulle have alle deres livretter: Pizza, pølser eller spaghetti. Men hver gang maden kom ind på afdelingen, sagde Maja: "Luk døren, jeg kan ikke holde lugten ud!" Men en af mændene, som kom med maden, sørgede for, at der blev sat noget til side til Maja, hvis nu hun skulle få lyst til det senere, når kvalmen ikke længere var så dominerende. Der var en speciel og meget varm stemning på afdelingen.
Hun fik kemo i tre dage, men det var for det meste først, når vi kørte hjemad om fredagen, at hun fik det *rigtig* dårligt. Det ene øjeblik skulle vi holde ind ved en tankstation, fordi hun var sulten efter en is, men når vi kom ind i butikken, skulle hun ikke have noget alligevel.

"Selv om kemobehandlingerne var næsten umenneskeligt hårde ved Maja, endte det faktisk med at blive trygt og godt at komme på afdelingen. Det var lige før, jeg glædede mig til at skulle derned, fordi jeg følte, at der blev taget hånd om os.

NINA: Det var selvfølgelig hårdt at se sin søster blive så påvirket af behandlingen, men hendes tilgang til det var utrolige positiv, og hun havde hele tiden overskud til at tænke på os andre. Hun delte stue med en ung mand, og det virkede til at være godt. Vi andre kunne være nok så forstående, men vi kunne jo ikke leve os ind i, hvordan hun oplevede at have kræft og mærke, hvordan alle hendes planer skulle tages op til revurdering. Det kunne hun bedre snakke med sine jævnaldrende medpatienter om.

"Vi andre kunne være nok så forstående, men vi kunne jo ikke leve os ind i, hvordan hun oplevede at have kræft og mærke, hvordan alle hendes planer skulle tages op til revurdering. Det kunne hun bedre snakke med sine jævnaldrende medpatienter om.

MAJA: Perioden med kemobehandlinger kan sammenlignes med at bevæge sig ind i en boble, og jeg må være ærlig at sige, at det er noget af det værste, jeg har oplevet. Det er svært at beskrive, og jeg tror ikke helt, man kan forstå det, hvis man ikke har

prøvet det. Der er så mange bivirkninger, og nogle af dem kom helt bag på mig. Jeg fik to slags kemo, og den ene påvirkede slimhinderne, så jeg døjede med mundtørhed og fik sår i munden. Bivirkningerne blev værre fra gang til gang, og ved den fjerde behandling kunne jeg ikke smile, snakke eller spise – ikke engang flydende kost. Jeg havde også halsbrand, så det føltes som ild, når jeg skulle have en tår vand. Derfor fik jeg væske i et drop i en uges tid. Oven i det fik jeg næseblod, og øjnene løb i vand, og så var der den helt enorme træthed, kvalmen og madleden.
Efter de første fire kemobehandlinger fik jeg feber en uges tid efter, og det betød, at jeg skulle indlægges i fem-syv dage. Det var sgu kedeligt, og oveni havde jeg det for alvor dårligt. Jeg orkede næsten ikke at se tv, og på et tidspunkt var mit immunforsvar så ringe, at mine venner og familie skulle afsprittes og have mundbind på, inden de kunne få lov til at komme ind på min stue.

LENE: Vi udviklede faste rutiner omkring hospitalsopholdene. Først skulle Maja have kemo, så skulle hun sove lidt. Derefter sad vi måske og læste lidt eller studerede vores mobiltelefoner, inden vi skulle have mad. Dagene fløj faktisk af sted.
Jeg gav hende også plads til at være sammen med nogle af de andre unge patienter. Når jeg kunne mærke, at hun havde brug for det, gik jeg en tur rundt om hospitalet eller over i en butik for at købe jordbær eller frugt.
På et tidspunkt spurgte en af mine meget gode veninder mig, om hun måtte tage med til Aarhus og være sammen med os, når Maja fik kemo. Hun insisterede på at ville betale for opholdet på patienthotellet, selv om jeg syntes, det var alt for dyrt. Hun ville blot være en flue på væggen og tilbød selvfølgelig at hjælpe, hvis der skulle blive brug for det. Hun tog tre fridage, og det var helt fantastisk at have hende med – samtidig tror jeg også, det var med til at give hende en god oplevelse og forståelse af forløbet.

“ Jeg gav hende også plads til at være sammen med nogle af de andre unge patienter. Når jeg kunne mærke, at hun havde brug for det, gik jeg en tur rundt om hospitalet eller over i en butik for at købe jordbær eller frugt.

GINA:
En veninde og jeg var på besøg hos Maja i Aarhus under en af de sidste kemobehandlinger. Lægerne havde skruet lidt ned for dosis, så hun havde det bedre end ved de første. På et tidspunkt sagde Maja, at hun havde brug for at komme ud i den friske luft. Vi fik hende installeret i en kørestol, og typisk for os fandt vi én med megaflade dæk. Så tonsede vi op og ned ad bakkerne omkring sygehuset. Min veninde og jeg svedte helt vildt, og vi var ved at omkomme af grin hele tiden. Vi syntes bare, det var så sjovt, at vi havde fundet måske den mest kiksede kørestol på sygehuset, og det var typisk for vores måde at tackle situationen på, at vi lavede sjov ud af det i stedet for at blive irriterede. Vi vendte noget negativt til noget positivt.

LENE: Vi besluttede os for, at vi ville fejre den sidste kemobehandling. Jeg spurgte Gina, om hun ikke kunne tage en kagemand med op på afdelingen, og vi satte flag i dropstativet. Nogle af de andre unge fra afdelingen og Nina med børn kom forbi, og så fejrede vi det i opholdsstuen. Det var en god måde at markere afslutningen af det kapitel. Det tog naturligvis en del tid

for hendes krop at komme ovenpå igen på grund af alle bivirkningerne, men hun slap heldigvis for at skulle igennem den strålebehandling, andre må gennemleve.

GINA: Vi var en hel masse, som fulgte med, da den sidste kemo var ved at løbe igennem. Majas små nevøer var der også, og de var helt med på, hvad det ville sige at have kræft og få kemo. Så talte vi ned: "…tre, to en." Det var overstået, og vi kunne trække vejret frit igen. Vi sprang op og råbte: "Slut med kemo, slut med kemo …"
Det betød meget for os, at hun fysisk blev koblet af dropstativet.

"Så talte vi ned: "…tre, to en." Det var overstået, og vi kunne trække vejret frit igen. Vi sprang op og råbte: "Slut med kemo, slut med kemo …"
Det betød meget for os, at hun fysisk blev koblet af dropstativet.

RELATIONER

MAJA: Min mor var altid hos mig på hospitalet i de tre dage, jeg fik kemo. Jeg sov en hel del, men hun var der hele tiden, og jeg blev endnu mere "mors pige", end jeg havde været, inden jeg blev syg. Det var dejligt at have hende hos mig.
Over for hende kunne jeg være Maja på otte år og sige: "Mor, jeg har det så dåååårligt." Så kom hun med en våd vaskeklud og tørrede mig over panden. Det var ok at have det skidt og klage sig, når hun var der, og det havde jeg brug for at kunne gøre indimellem.
Jeg kan ikke mindes, at jeg for alvor blev irriteret på hende på nær over hendes forsøg på at skjule, når hun var ked af det. Især i begyndelsen af forløbet kunne hun finde på at sige, at hun lige ville hente en cola, men jeg fandt ret hurtigt ud af, at hun i stedet skulle ud at snakke med en veninde eller kollega. Når hun kom ind igen, kunne jeg jo se, at hun havde røde øjne. Hun kunne ikke skjule det for mig, og så irriterede det mig lidt, at hun alligevel prøvede.

"Når hun kom ind igen, kunne jeg jo se, at hun havde røde øjne. Hun kunne ikke skjule det for mig, og så irriterede det mig lidt, at hun alligevel prøvede.

På den anden side havde vi tidligt i forløbet aftalt, at vi ville være stærke, og set i det perspektiv er det ikke så sært, at hun forsøgte at skjule sin sorg.

LENE: Jeg tilgiver aldrig mig selv, at jeg ikke var ved Majas side, den dag hun fik besked om, at hun havde kræft. Hun var selvfølgelig sammen med sin bror, og de er meget tæt knyttet til hinanden, men jeg synes bare, at jeg burde have gennemskuet, at jeg også skulle være der. Derfor besluttede jeg mig for, at jeg ville være hos hende under hele kemoforløbet. Jeg tror egentlig, at hun var ret glad for at have sin mor hos sig, og vi fik også tid til at snakke om en hel masse ting undervejs.
Maja var meget bekymret for, om jeg havde det godt. "Mor, nu skal du sørge for at få noget at spise," kunne hun finde på at sige til mig. Eller: "Trænger du ikke til at tage en tur ned i Aarhus?" Jeg var nede i byen på et tidspunkt, men det var ikke særlig sjovt, for jeg kiggede hele tiden på uret og tænkte, at jeg vist snart skulle tilbage til Maja.

MAJA: Min søster havde travlt med sine tre små børn, så hun kom selvfølgelig ikke så ofte, men til gengæld var det en dejlig afveksling, når hun kom forbi med børnene. Så fik jeg lejlighed til at glemme "Kemo-Maja" i et stykke tid. Børnene syntes, det var sejt at komme på besøg hos mig, fordi der altid var is på menuen – det var det eneste, jeg kunne spise, og så kunne der også blive lidt til dem. Den ældste var fem år dengang. Vi læste en børnebog om kemo, så han var helt inde i, hvad der var på færde.
Før og efter behandlingerne var jeg ofte ude hos min søster, og det var vigtigt for mig at være en god moster for børnene. Selv om jeg var ved at segne af træthed, skulle jeg ned på gulvet og lege med dem. Jeg tror faktisk, det var godt for mig at blive "tvunget" til det, for man kan nemt isolere sig og falde i et sort hul. Der var samværet med børnene en god mulighed for mig til at komme ovenpå.

> "Børnene syntes, det var sejt at komme på besøg hos mig, fordi der altid var is på menuen – det var det eneste, jeg kunne spise, og så kunne der også blive lidt til dem.

Min søster var ved at uddanne sig til jordemoder og havde den sundhedsfaglige vinkel på min sygdom. Vi snakkede meget om, hvordan jeg havde det under forløbet. Hun var også den, der hjalp mig med mange praktiske oplysninger omkring sygdommen.

NINA: Jeg var i gang med at uddanne mig til jordemoder, og det var selvfølgelig et område, jeg kunne bidrage med – for eksempel omkring fertilitet. Da Maja fik besked om, at hun skulle have taget et stykke af en af æggestokkene ud, kunne jeg sige, at den læge, som havde forslået det, havde et godt ry.
Maja har altid været tæt knyttet til mine to drenge, og hun var meget ude hos os i den periode, hun var i kemobehandling, og min datter var helt spæd. Vi ringede til en hotline hos Kræftens Bekæmpelse for at høre, hvordan vi skulle forholde os med hensyn til, at børnenes nære moster var blevet syg. Maja var også bekymret for, om hun overhovedet måtte være sammen med dem, når hun fik kemo, fordi vi havde hørt, at kroppen kunne udskille giftstoffer. Men det var der heldigvis ingen problemer med, og for børnene var det naturligt at komme på hospitalet. De havde helt styr på alt det der med kemo. Vi læste nogle bøger om det, og

> "...for børnene var det naturligt at komme på hospitalet. De havde helt styr på alt det der med kemo.

selvfølgelig var de også bekymrede og utrygge indimellem, men vi valgte at tale åbent om det. Hvis vi havde holdt børnene væk, kunne det give det signal til dem, at det ville ende skidt. Selv om Maja ikke havde klaret det, var det vigtigt, at børnene var med i processen, fordi de altid havde været meget tætte på hende.

GINA: Jeg var ikke den der veninde, som opfordrede til, at vi skulle have dybe samtaler om Majas situation. Vores tilgang til tilværelse har altid fulgt mottoet: "Tænk, hvis der var sket noget, som var værre." Godt nok var det alvorligt at få kræft, men vi valgte at lave meget sjov med det. Maja havde for eksempel en folder med hjem fra sygehuset, hvor man kunne læse om ti ting, man ikke måtte sige til en kræftpatient – for eksempel: "Hvor ser du godt ud med kort hår" eller "Jeg kender en anden med kræft, der uheldigvis døde af det." I stedet for at følge rådene overdrev vi dem helt vildt og ironiserede over dem. Det var vores måde at komme igennem det på. Maja holdt humøret højt, og så tænkte jeg, at jeg også måtte gøre det – grine af alt det, der foregik, og få det bedste ud af det.
Vi holdt heller ikke op med at gøre de ting, vi havde gjort før – vi satte blot tempoet lidt ned. Vi gik stadig meget i byen, og Maja kunne også drikke sig fuld i et vist omfang. Engang nåede hun også en tur i biografen i et kort mellemrum mellem to hospitalsbehandlinger, og hun havde i det hele taget ikke lyst til at gå glip af noget. Nogle weekender var mere stilfærdige. Så samledes vi en masse venner i hendes værelse derhjemme og spillede brætspil eller så film.

"Vi holdt heller ikke op med at gøre de ting, vi havde gjort før – vi satte blot tempoet lidt ned. Vi gik stadig meget i byen, og Maja kunne også drikke sig fuld i et vist omfang.

MAJA: Gina sørgede for, at jeg kom på afstand af sygdommen. Hun var god til at få mig på andre tanker. Vi snakkede naturligvis om, hvordan det gik med mig, men det handlede primært om at komme ud og have det sjovt. På andre tidspunkter var vi bare sammen – satte en film på og var stille sammen.
Der var også dage, hvor jeg ikke var det nemmeste menneske at omgås hverken for familiemedlemmer eller venner, fordi jeg havde det skidt på grund af kemoen. Men jeg synes egentlig, at jeg var ret god til at fortælle mine omgivelser, at det ikke var dem, der var noget i vejen med. Det var hele verden, jeg var sur på.

"...jeg synes egentlig, at jeg var ret god til at fortælle mine omgivelser, at det ikke var dem, der var noget i vejen med. Det var hele verden, jeg var sur på.

GINA: Maja var god til under forløbet at give plads til andres problemer. For eksempel rev jeg mit knæ af led, og det opfattede jeg som helt ubetydeligt i forhold til, hvad hun var igennem, men så sagde hun direkte til mig: "Det er ok for mig, hvis du er træt af, at det gør ondt i dit knæ, så du må gå med krykker. Du behøver ikke at holde dig tilbage…"

SIDSTE VINDPUST I HÅRET

MAJA: Jeg tabte håret cirka to uger efter min første kemo, og lægerne havde forberedt mig på, at det nok ville ske på det tidspunkt. Jeg vågnede en morgen og pillede en stor tot hår af. Så gik jeg ned til min far og sagde: "Nu er det nu." Han svarede, at jeg ville være smuk uanset hvad, og det var rart at få at vide.
Jeg ringede til mine to nærmeste veninder og fortalte dem, at nu skulle trimmeren findes frem, så de skulle komme over til mig om aftenen.
En time inden de kom, tog jeg ned til havet en kilometer fra mine forældres hus. Jeg havde brug for at være lidt alene - bare en halv times tid for at mærke vinden i håret en sidste gang. Jeg fik grædt lidt, og så kørte jeg hjem og var klar til at få det overstået. Og når det nu skulle være, havde jeg lyst til at få noget sjovt ud af det.
Veninderne kom og havde min yndlingssodavand og slik med, og vi installerede os i badeværelset med en masse god musik.

> Jeg havde brug for at være lidt alene - bare en halv times tid for at mærke vinden i håret en sidste gang.

GINA: Hun satte sig på stolen i badeværelset, og vi begyndte at klippe. Så sagde hun noget i retning af, at det ikke var så slemt endda, og selv om det var en af de ting, man ikke måtte sige til personer med kræft, så kunne vi ikke lade være med at fortælle hende, at hun så flot ud. For hun så godt ud! Men jeg kunne alligevel godt mærke på hende, at det var hårdt, for der stod vi med vores lange lyse hår…
Jeg havde hår helt ned til lænden og var meget glad for det. Jeg brugte meget tid på mit hår, men den aften besluttede jeg mig for, at jeg ville klippe det af for Maja. Jeg sagde ikke noget til hende om det den aften, for jeg er sikker på, at hun så var blevet sur og havde bremset mig.

MAJA: Vi lavede en masse sjove frisurer, inden håret blev klippet helt af, og på den måde blev det faktisk slet ikke så svært at miste det.

LENE: Vi havde besøg af nogle venner den aften. Pigerne grinede og hyggede sig på badeværelset, og en gang imellem kom de ind i stuen og viste os alle mulige skøre frisurer. Så var det skævt i den ene side, og så i den anden. Vores venner havde det lidt svært i situationen. Jeg tror, de syntes, det var en smule makabert – og jeg havde det egentlig lidt på samme måde. Vi valgte ikke at reagere på det og blev enige om, at håret nok skulle gro ud igen.
Næste dag kørte Maja og min mand over til en frisør, hvor hun prøvede parykker, men Maja blev enig med sig selv om, at hun ikke skulle have en paryk, og hun var bare så flot uden.

MAJA: Da vi var færdige med at klippe håret af, tog jeg et billede af mig selv og sendte det til mine søskende. Min bror svarede, at jeg var skide flot. Det varmede og overbeviste mig om, at det hele nok skulle gå.
En uge efter skulle jeg til gen-

> Min bror svarede, at jeg var skide flot. Det varmede og overbeviste mig om, at det hele nok skulle gå.

synsfest på gymnasiet, og jeg valgte at tage en hue på. Det var en meget speciel oplevelse, for godt nok havde de fleste hørt, at jeg var syg, men nu kunne de også se det. På det tidspunkt påvirkede det mig ikke så meget, for min indstilling var, at jeg var sgu stadig lækker, selv om jeg ikke havde hår på hovedet.
Kort tid efter begyndte jeg at miste mine øjenbryn og øjenvipper. Jeg fik også hævelser i ansigtet og poser under øjnene, og det var træls, for nu kunne jeg ikke længere lægge en flot makeup.
Men selv om jeg så syg ud, havde jeg ikke lyst til at gemme mig væk. Jeg lagde tit vejen forbi købmanden eller tog på stadion for at se fodbold og gik til fester. Jeg ville gerne give det statement til min omgangskreds og lokalsamfundet, at selv om jeg var syg og skaldet, ville jeg ikke bøje mig for sygdommen.
Jeg var sammen med Gina i en stor del af den tid, jeg var hjemme mellem kemobehandlingerne. En aften mellem anden og tredje behandling ringede hun og sagde, at hun lige ville komme forbi. Jeg havde det egentlig ret dårligt og havde ikke lyst til at få besøg, men hun insisterede. Gina havde det flotteste lange lyse hår, men da hun trådte ind af døren, var hun korthåret. Hun havde simpelthen klippet det af, og på Facebook havde hun skrevet under et billede af sig selv med kort hår, at hvis hendes bedste veninde ikke skulle have lov at beholde sit smukke hår, så havde hun heller ikke brug for sit. Det var helt vildt smukt for mig at opleve, og det var måske den stærkeste oplevelse, jeg havde under forløbet. Jeg vidste jo, hvor meget hendes hår betød for hende, så det var virkelig stort, at hun havde klippet det af i sympati for mig.

GINA: Det er helt fjollet, men folk i min omgangskreds blev faktisk chokerede over, at jeg havde klippet håret af, fordi de vidste, hvor meget det lange hår betød for mig. Men for mig var det en forløsning at klippe det af. Det var mit bidrag til, at det skulle lykkes Maja at blive rask. Hun blev også chokeret og reagerede præcis, som jeg havde forventet: "Nej! Det har du bare ikke gjort!"
Vi er ikke typerne, der åbner ind til vores inderste følelser, men jeg kunne mærke på hende, at hun blev rigtig glad, og jeg tror ikke, hun havde forventet, at nogen ville gøre sådan noget for hende. Det understregede for os begge, at vi var - og er - bedste veninder, og selv om det lyder som en kliché, så er der ikke noget, som kan skille os ad.

> "...for mig var det en forløsning at klippe det af. Det var mit bidrag til, at det skulle lykkes Maja at blive rask.

POSITIV OG KED AF DET PÅ SAMMEN TID

MAJA: Jeg har gennem hele forløbet haft den indstilling, at jeg ville være positiv. Det skulle ikke handle om sygdom hele tiden, og der skulle være plads til at have det sjovt. Når jeg tænker tilbage på det nu, ville jeg ønske at min omgangskreds og venner havde insisteret mere på at få at vide, hvordan *jeg* havde det. Når de spurgte, fortalte jeg om bivirkninger og alt det

fysiske, og fordi jeg var så positiv under hele forløbet, var der ikke nogen, som troede, at jeg var ked af det. Jeg kunne godt tænke mig, at de havde haft lidt mere fokus på, hvad der gemte sig inde i mig – og at jeg havde tilladt mig selv at græde og være ked af det en gang imellem.

> Når jeg tænker tilbage på det nu, ville jeg ønske at min omgangskreds og venner havde insisteret mere på at få at vide, hvordan **jeg** havde det.

Måske havde det hjulpet det på vej, hvis nogle af dem, jeg er tættest på, havde fortalt mig, at det var ok at græde og være ked af det – og derefter havde spurgt: "Hvordan har du det – ikke fysisk, men inde i dig selv. Nu snakker vi!"
Det er ikke noget, jeg bebrejder dem, for jeg inviterede dem aldrig til at bringe det på banen. For det meste var jeg omgivet af venner og familie, men der var nogle aftner, jeg var alene. Så satte jeg noget trist musik på og gav mig lov til at være ked af det og tænke på alle de dårlige ting. Så fik jeg grædt igennem, og næste dag var jeg klar til igen at være stærk og positiv.

LENE: For nylig talte vi om, at et af de få emner, vi aldrig berørte under forløbet, var døden. I begyndelsen så jeg de allerværste billeder inde i mit hoved, men lægen, der opererede Maja, gav mig en forhåbning om, at hun ikke ville dø af sin sygdom. Derfor berørte vi ikke emnet. I dag tænker jeg, at vi måske burde have gjort det, for Maja sagde senere til mig, at ingen jo vidste, om hun ville overleve. Jeg kunne kun svare, at hvis det var blevet så kritisk, havde vi selvfølgelig gjort det. Jeg var bange for, at det hele kunne blive for dystert, hvis vi begyndte at snakke om muligheden for at dø.

> Jeg var bange for, at det hele kunne blive for dystert, hvis vi begyndte at snakke om muligheden for at dø.

GINA: Jeg ønskede mig nogle gange at være inde i Majas hoved og vide, hvordan hun havde det lige på et bestemt tidspunkt. Hvad mon hun tænkte, da hun fik en bestemt information eller oplevede en bivirkning?
Men jeg har måttet acceptere, at jeg aldrig vil kunne forstå det, fordi jeg ikke selv har prøvet at være igennem det. Jeg kommer aldrig til vide, hvordan hun havde det, og måske ved jeg heller ikke, hvordan hun har det nu. Jeg ved kun, hvad der hjalp for os – nemlig at bevare det gode humør for at komme igennem det.

> Jeg kommer aldrig til vide, hvordan hun havde det, og måske ved jeg heller ikke, hvordan hun har det nu.

SYGDOMSFRI

MAJA: Den 13. juni 2014 fik jeg min sidste kemobehandling. Det var en meget speciel tid, og i ugerne efter følte jeg en form for stilstand i mit liv. To uger efter den sidste behandling ramlede det sammen for mig, og jeg lukkede mig inde i et par dage og var rigtig ked af det. Jeg kunne slet ikke forholde mig til, at jeg nu var lige som alle andre, for sådan følte jeg det ikke. Det var helt sindssygt at tænke på, hvad jeg havde været igennem det forløbne halve år. Mens alle andre var kommet videre i deres liv, havde jeg stået stille og var på samme sted, som da jeg blev syg.
Jeg havde svært ved den reaktion, jeg mødte hos andre: "Nu er du rask, så må du jo være glad!" Men jeg var dødtræt, og det havde folk svært ved at forstå, når jeg ikke længere var i kemo. De anede ikke, at der kan gå flere måneder, inden trætheden forsvinder.
Mine omgivelser troede, at jeg var frisk og var hoppet ind i tilværelsen igen. For eksempel kom en bekendt hen til mig og fortalte om sin veninde, som var død af kræft for nogle år siden. Det undrede mig virkelig, at hun troede, jeg havde lyst til at høre på den slags historier. Selv om jeg var færdigbehandlet, betød det jo ikke, at alt var fint igen. Det slog mig helt ud.
Så kom sommerferien, og jeg var stadig dødtræt, men jeg tog alligevel med vennerne på stranden og viste mit skaldede hoved frem, og jeg var med dem ude at feste, selv om jeg næsten ikke orkede.

> "Jeg kunne slet ikke forholde mig til, at jeg nu var lige som alle andre, for sådan følte jeg det ikke.

NINA: Jeg bemærkede, at Maja var mere afdæmpet hen over sommeren. Vi snakkede om, at det ikke var så synligt mere, at hun var syg, og derfor troede venner og familie, at nu gik livet videre. Men hun var blevet konfronteret med sin egen dødelighed i en meget ung alder, så det er ikke så sært, at hun havde svært ved bare at vende tilbage til hverdagen igen. Det var en tosidet oplevelse for hende. På den ene side var hun træt af at være "berømt" for at have kræft og blive identificeret med sygdommen, men da hun så var færdigbehandlet, og folk holdt op med at spørge, virkede det også mærkeligt, for hun følte jo ikke, at det var ovre. Det var en vanskelig balance.

REJSEN VÆK FRA DET HELE

MAJA: Jeg begyndte at arbejde så småt igen hos købmanden, så jeg kunne samle penge sammen til den rejse, jeg havde planlagt at skulle på med Gina og en anden god veninde. Inden vi i oktober tog af sted på to en halv måneds rundrejse i Thailand og Vietnam, besluttede jeg mig for at sætte sygdommen på standby, mens vi var af sted. Nu ville jeg nyde tilværelsen og have det sjovt. Vi snakkede en gang imellem lidt om sygdommen, men det fyldte ikke meget.

GINA: Sygdommen kom mest på tale, når der var overvejelser om, hvorvidt Maja kunne holde til turen. Hun var jo stadig påvirket af behandlingen og hun havde også stadig ondt i det ben, hun var blevet opereret i, da hun fik fjernet kræftsvulsten. Inden turen aftalte vi, at vi ville være åbne om Majas kræftsygdom, hvis nogen spurgte. Maja havde stadig meget kort hår, og man ser ikke mange piger med det look i Vietnam og Thailand, så der var naturligvis nogen, som stirrede, men ellers fyldte sygdommen ikke ret meget – vi snakkede nærmest ikke om den.
Når folk spurgte mig, hvorfor min veninde havde kort hår, sagde jeg ligeud: "Hun har haft kræft." På et tidspunkt spurgte én, hvorfor jeg ikke var mere berørt af det, og jeg svarede, at vi ikke var taget på rejse for at gå rundt og være kede af det.
Selvfølgelig har der været situationer, hvor der har været tårer, men det har ikke været dominerende. Især da vi var ude at rejse, gjorde vi bare alt, hvad vi havde lyst til. Vi lod den kræftramte Maja blive derhjemme og tog den raske Maja med på oplevelse.
Vi prøvede bungy-jump og hikede op til nogle vandfald. Vi holdt os ikke tilbage. Hvis Maja fik ondt i benet, tog vi den med ro et stykke tid.
Den sidste uge, inden vi skulle hjem, festede vi hele tiden og fjollede rundt på stranden. Det lå i luften, at nu ville vi fejre, at vi væk fra alle problemerne og alle de mange spørgsmål.

> Inden turen aftalte vi, at vi ville være åbne om Majas kræftsygdom, hvis nogen spurgte.

ET NYT LIV

MAJA: Da vi kom hjem, kunne jeg godt mærke en vis bekymring for, hvad der nu skulle ske, men heldigvis blev jeg optaget på uddannelsen til socialrådgiver, som var mit drømmestudie. Det betød, at jeg skulle i gang med et nyt liv: Jeg skulle flytte hjemmefra og bo i Aarhus, og jeg ville få nye venner.
Jeg havde stadig kort hår, da jeg begyndte på uddannelsen i februar 2015, og jeg havde lidt svært ved at finde ud af, hvordan jeg skulle fortælle mine studiekammerater, at jeg havde været syg. Sygdommen fyldte en hel del i min bevidsthed, og jeg var stadig træt og ør i hovedet af kemoen.
Jeg valgte at vente lidt med at fortælle om det, så de lærte mig at kende som *andet* end "Maja, der har haft kræft." Hen ad vejen fortalte jeg det til udvalgte medstuderende, og så spredtes det stille og roligt. Det var fint for mig.

GINA: I dag snakker vi ikke ret ofte om sygdommen. Det hænder, at det kommer på tale – som forleden, da Maja ringede og fortalte, at nu havde hun fået en frisure for første gange siden kemobehandlingen.
Vi sætter os ikke ned og tager en heart-to-heart samtale. Vi har en god fornemmelse for, hvordan vi hver især havde det under forløbet, så det er ikke noget, vi snakker om.

NINA: Majas sygdom fylder naturligvis stadig en del i min bevidsthed – især op til de kontroller, hun skal til hver tredje måned. I familien besluttede vi, at hun aldrig skal alene af sted til kontrol, og for det meste er min mor med, men jeg træder til, hvis hun ikke kan. Det er vigtigt, at der er en med, som kan stille alle de nødvendige spørgsmål.

> I familien besluttede vi, at hun aldrig skal alene af sted til kontrol, og for det meste er min mor med, men jeg træder til, hvis hun ikke kan.

NY KÆRESTE ÅBNER TIL ANGSTEN

MAJA: En måned efter jeg var begyndt på den nye uddannelse, mødte jeg Martinus. Ud over at det var dejligt at få en kæreste, så fik han mig også til at åbne til den angst, jeg ikke havde haft lyst til at tale om under sygdomsforløbet. Han var god til at spørge på en måde, som jeg ikke havde oplevet før. Han havde måske en større forståelse, fordi han selv har haft kræft inde på livet, da hans far på et tidspunkt var syg. Martinus var ikke så interesseret i at høre om udtørrede slimhinder og de andre fysiske bivirkninger. I stedet blev han ved med at spørge, hvordan *jeg* havde det: "Hvad gjorde dig ked af det, og hvad gjorde dig glad?"
Hans spørgsmål fik mig til at åbne lidt ind til den angst, jeg har båret rundt på, og som faktisk er blevet værre, efter jeg er blevet sygdomsfri.
Jeg ved ikke, hvad der ville være sket, hvis jeg havde åbnet mig mere, mens jeg var syg. Dengang var jeg nok bange for at havne i et sort hul, hvis jeg fortalte om min angst, og det havde ikke været så smart. På den anden side havde jeg måske undgået nogle af de psykiske eftervirkninger, som jeg kæmper lidt med i dag.

> Martinus var ikke så interesseret i at høre om udtørrede slimhinder og de andre fysiske bivirkninger. I stedet blev han ved med at spørge, hvordan jeg havde det: "Hvad gjorde dig ked af det, og hvad gjorde dig glad?"

MARTINUS: Vi mødte hinanden helt tilfældigt på et værtshus i Thisted i marts 2015. Jeg kendte ikke noget til hendes forhistorie, men en fælles veninde fortalte mig, at hun har haft kræft, og jeg kunne jo godt se, at hun havde kort hår. Det var ikke noget, der skræmte mig væk, og vi har været sammen lige siden.
I begyndelsen fortalte hun mig en del om tiden op til, at hun blev syg, og hvordan behandlingen var. Senere begyndte hun også at fortælle mig ting, som hun ikke havde fortalt så meget

om til andre. Hun fortalte mig, at hun indimellem havde følt sig ensom, fordi hun havde et stort behov for at fremstå stærk. Derfor græd hun ikke foran sin familie og venner, men måske var hun inderst inde mere ked af det, end hun gav udtryk for udadtil. Hun fortalte mig, at hun var bange for at gøre dem utrygge og kede af det.
Ulempen ved, at hun fremstod så stærk, var, at omgivelserne ikke rigtig kunne forstå, at det var så svært for hende at vende tilbage til den normale tilværelse, da hun blev erklæret sygdomsfri. Samtidig fortalte hun, at hun følte sig svigtet af nogle mennesker, uden at hun ville nævne navne.
I begyndelsen var det Maja selv, som tog initiativ til at fortælle, hvad der var foregået i hendes hoved under forløbet. Men senere begyndte jeg at spørge mere ind. Jeg er jo ikke psykolog, så jeg fornemmer, at jeg skal passe på. Maja bliver ked af det og græder nogle gange, når hun fortæller om det. Jeg skal finde den rette balance og ikke blive ved med at prikke for dybt i det, og det er ikke altid lige nemt.
Heldigvis er hun god til selv at sige, hvis der er et eller andet, hun fornemmer, at hun endnu ikke er klar til at tale om.
Min far var syg af kræft gennem en femårs periode, og det har måske medvirket til, at jeg ikke har været så afskrækket fra at spørge ind til det

“ Ulempen ved, at hun fremstod så stærk, var, at omgivelserne ikke rigtig kunne forstå, at det var så svært for hende at vende tilbage til den normale tilværelse, da hun blev erklæret sygdomsfri.

EFTERTANKE

MAJA: Kræften ramte ikke bare mig – den havde næsten lige så stor betydning for min familie og omgangskreds. På trods af alt det jeg har været igennem, så tror jeg, at forløbet har været værst for min mor. Hun har været mere ked af det, end jeg selv har været.
En veninde fortalte mig, at hun på et tidspunkt var begyndt at græde uden noget forvarsel, mens hun sad og spiste. Hun forstod ikke, hvorfor hun skulle reagere på den måde, men jeg forklarede hende, at for mig var det klart, at hun også blev påvirket. Selv om hun tænker, at hendes rolle bare er at støtte mig, så påvirker det også hende: ”Du er næsten lige så syg som mig,” sagde jeg til hende.

LENE: Jeg har ikke haft den nedtur efter sygdomsforløbet, som alle ellers snakker om. Måske skyldes det, at jeg har haft en masse familie, venner og kolleger at dele mine bekymringer

“ Jeg har ikke haft den nedtur efter sygdomsforløbet, som alle ellers snakker om. Måske skyldes det, at jeg har haft en masse familie, venner og kolleger at dele mine bekymringer med undervejs.

med undervejs. Selvfølgelig bliver jeg bange for, at der dukker noget op i forbindelse med kontrollerne, og alle de negative følelser kom også frem, da Maja for nogle måneder siden fik fjernet en bule ved øjet – noget, der heldigvis viste sig at være fuldstændig uskadeligt. Men på den måde vil det altid være en oplevelse, som vil følge mig. Jeg har også fået let til tårer, hvis jeg for eksempel ser et tv-program om et sygt barn, eller når vi samles til lysceremonien under Stafet for Livet og mindes alle dem, vi kender med kræft.

GINA: Jeg har lært, at man ikke skal lade sig vælte omkuld af småting. Det nytter ikke at flippe ud over, at håret spalter og den slags. Der er problemer, som er langt større. Maja og jeg har tidligere aldrig brugt tid på at tale om, hvis vi var kede af det. Det er vi blevet bedre til. Tidligere var vi heller ikke dem, der krammede hinanden, når vi mødtes, men det gør vi nu, når der er brug for det.

MARTINUS: Selvfølgelig har vi også talt om mulighederne for at få børn. Maja fik jo taget sin ene æggestok ud, inden hun fik kemo. Den ligger nu i en fryser på Rigshospitalet, og vi ved ikke, om den, hun har tilbage i kroppen, virker. Maja er ret skruk – kan jeg vist godt tillade mig at sige - og når hun ser en lille baby, joker vi nogle gange med, at nu ligger æggestokken ovre i fryseren og vrider sig.

EFTERSKRIFT FORÅR 2017

Maja blev gravid uden "hjælp" fra den nedfrosne æggestok. Da Martinus og Maja besluttede sig for at blive forældre, gik der kun ganske kort tid, inden graviditetstesten var positiv, og 20. januar 2017 fødte Maja en sund og dejlig dreng. Maja og Martinus bor i dag i Aalborg og nyder den nye rolle som forældre til Carl.

“ Jeg valgte at vente lidt med at fortælle om det, så de lærte mig at kende som andet end ”Maja, der har haft kræft.”

Maja

RUNDT OM MORTEN

FORÅRET 2015:
Morten Skjølstrup er 17 år og elsker sin tilværelse som elev på Ladelund Efterskole ved Vejen i Sydjylland. Gymnastik havde egentlig aldrig interesseret ham, inden han begyndte på efterskolen, men han bliver grebet af især springgymnastik, og nu dyrker han idrætsgrenen flere gange om ugen. Den aktive tilværelse passer godt til Mortens temperament, og samtidig har opholdet på efterskolen givet ham en masse nye venner og en kæreste.

Morten har i et par måneder haft en lille knude på det ene skinneben, som ikke har generet ham i hans udfoldelser. Men i begyndelsen af 2015 begynder det at gøre ondt i benet, især når han lander efter et spring. Han har svært ved at sove for smerterne, og en morgen har han så ondt, at han ikke kan støtte på benet. Han bliver sendt til læge og får smertestillende medicin, og først i slutningen af marts bliver lægen for alvor bekymret. Knuden er vokset, og den 30. marts 2015 tager Mortens læge affære. Hun tror, Morten har kræft

FORUDEN MORTEN MEDVIRKER:

Mortens mor, **JANNE SKJØLSTRUP**, der er lærer og gift med Mortens far, Poul. Når Morten ikke er på efterskole, bor han sammen med familien på en lille gård mellem Vejle og Fredericia.

Lillesøsteren **RIKKE SKJØLSTRUP**, som er 15 år og går i 9. klasse, da Morten bliver syg.

Mortens mormor **BIRGIT PETERSEN**, der bor i Børkop få kilometer fra Mortens hjem. Birgit har selv haft kræft som ung, men fortæller her om sine oplevelser med at stå på sidelinjen til Mortens kræftforløb.

Forstander på Ladelund Efterskole **STEFFEN PEDERSEN**.

Desuden Mortens gode venner på efterskolen **MIKE BREMHOLM SØRENSEN** og **NINA RIANNE MCINTOSH CHRISTENSEN**.

DET SKAL JEG NOK KLARE

MORTEN: Jeg havde haft temmelig ondt i benet et par måneder, men det var først lige inden påske i 2015, at en læge nævnte muligheden for, at det kunne være kræft. Jeg hørte godt, hvad hun sagde, men oplysningerne satte sig ikke fast i min bevidsthed. Jeg skubbede det nok til side og håbede på det bedste. Jeg havde svært ved at forestille mig, at min hverdag pludselig kunne blive helt anderledes.

JANNE: Morten havde været meget aktiv på efterskolen, så han var ikke hjemme mellem vinterferien og påske. Da jeg hentede ham op til påskeferien, fortalte han, at han havde haft ondt i benet – så ondt, at han nogle nætter ikke kunne sove. Jeg sørgede med det samme for, at vi fik en tid hos lægen, og hun var straks i alarmberedskab. Hun ringede til alle mulige bagvagter og pressede på, så han kunne blive set på med det samme. Dagen efter fik han tid til MR-skanning, og jeg ved jo godt, at den slags ikke kan lade sig gøre, med mindre mistanken er alvorlig. Næste dag var vi på sygehuset for at få svar på skanningen, og lægen så dyster ud og sagde, at det ikke så godt ud.
Jeg spurgte, om det overhovedet var muligt, at det *ikke* var kræft, og så prøvede lægen at se munter ud og svarede, at det var da en mulighed…
Så kom påskehelligdagene, uden at der skete noget, og jeg oplevede, hvordan angsten satte sig i min krop. Jeg blev bogstavelig talt stiv af skræk og havde svært ved at bøje mig ned og tage sko på, og jeg kunne ikke tage en ridetur på min hest, fordi jeg havde svært ved at følge dens bevægelser.
Vi tog i mine forældres sommerhus på Læsø, som altid har været familiens helle. Vi rev dagene ud af kalenderen, og jeg spiste stort set ikke noget, mens vi var deroppe.

> Jeg blev bogstavelig talt stiv af skræk og havde svært ved at bøje mig ned og tage sko på, og jeg kunne ikke tage en ridetur på min hest, fordi jeg havde svært ved at følge dens bevægelser.

RIKKE: Det var på Læsø, at jeg første gang hørte mine forældre omtale, at det kunne være kræft, Morten havde i benet. Jeg tror ikke, det trængte ind, for det virkede helt surrealistisk for mig, at Morten, som var ung, kunne få kræft. De eneste erfaringer, jeg havde med kræft, handlede om klassekammeraters forældre og min mormor, som havde kræft længe før, jeg blev født. Derfor skubbede jeg det til side og tænkte, at det nok ikke passede.

BIRGIT: Min mand og jeg var med på Læsø, og selvfølgelig havde vi snakket om situationen, men jeg husker ikke, at vi talte særlig meget om det deroppe. Vi var nok mere stille sammen. Vi forsøgte at få ro og samling på tankerækkerne og forberedte os på kampen.
Jeg havde selv kræft, da jeg var i midten af 30-erne, og dengang valgte jeg at tro det bedste. Samme tilgang havde jeg, da jeg hørte om risikoen for, at Morten havde kræft. Jeg var godt klar over, at det meget vel kunne være alvorligt, men jeg besluttede mig for ikke at gå helt i sort, så længe jeg ikke vidste mere. Jeg sagde til mig selv: "Nu må vi se, om det faktisk er kræft, og hvis det er, hvordan er så mulighederne?" Det overraskede mig ikke, at kræft kunne

ramme et ungt menneske som Morten, for vi har haft andre kræfttilfælde i familien, så jeg vidste godt, at det ikke altid er naboen, der bliver syg.

> ...jeg besluttede mig for ikke at gå helt i sort, så længe jeg ikke vidste mere. Jeg sagde til mig selv: "Nu må vi se, om det faktisk er kræft, og hvis det er, hvordan er så mulighederne?"

JANNE: Tirsdag efter påske tog vi til Aarhus, hvor lægerne tog en biopsi – en vævsprøve fra bulen på skinnebenet – der endeligt skulle afgøre, om der var tale om kræft. Inden da var vi til en samtale hos en meget sympatisk knoglekirurg, som gjorde en stor forskel for os. Han var meget empatisk og ærlig, og så gav han os fakta i små bidder, som vi kunne kapere.

MORTEN: Da jeg vågnede efter biopsien, kom en læge ind på stuen og fortalte min far, mor og mig, at det var kræft. Jeg blev fuldstændig tom indeni, mens han talte. Det var et stort chok for mig. Til sidst gik han, og selv om jeg ikke er særlig god til at vise følelser, begyndte jeg at græde. Min far trøstede mig, og der gik ikke så lang tid, inden jeg holdt op med at græde. Ret hurtigt kom jeg frem til den beslutning, at det her skulle jeg nok klare.
Der var også en sygeplejerske på stuen, som især tog sig af min mor, der nok var mest ked af det. Jeg tror, hun bedre end jeg kunne gennemskue, hvor alvorlig beskeden fra lægen var.

> Ret hurtigt kom jeg frem til den beslutning, at det her skulle jeg nok klare.

JANNE: Da vi fik beskeden, så jeg Morten græde første og eneste gang under hele forløbet. Jeg er selv et "grædemenneske", så jeg græd måske 10-20 minutter, og bagefter sad vi og kiggede. Så tog jeg min mobil og svarede på en ligegyldig sms fra rideskolen. Med min forstand tænkte jeg, at det var en fuldstændig latterlig handling, men midt i kaos havde jeg brug for at gøre noget praktisk.

RIKKE: Vi havde aftalt, at min mor skulle ringe til mig, mens jeg var i skole, hvor jeg var i gang med at forberede mig på eksamen. Hun fortalte, at biopsien viste, at Morten havde kræft. Så tumlede spørgsmålene frem i hovedet på mig: "Skal han have kemo, har det bredt sig, har han ondt, skal han have stråler, dør han?" Jeg fik stillet nogle af spørgsmålene til min mor, og hun beroligede mig med, at det kun var i benet, og at der var styr på det. Bagefter fortalte jeg det kort til min lærer, og senere snakkede jeg med nogle af mine gode venner. Nu var det dem, der stillede alle spørgsmålene til mig, men jeg kunne ikke svare på dem. Jeg blev meget ked af det og græd.
Efter skole skulle jeg egentlig på arbejde, men jeg måtte ringe og melde afbud. I stedet tog jeg med en god veninde hjem. Jeg havde ikke lyst til at tage hjem til mig selv, fordi jeg regnede med, at der måtte være en trykket stemning, og måske ville Morten være ked af det. Den slags

situationer er jeg ikke så god til at håndtere.
Veninden og jeg sad bare og så tv. Jeg var enormt træt på grund af alle indtrykkene, og jeg tog ikke hjem til mig selv før om aftenen. Det var en mærkelig fornemmelse at træde ind i huset – ligesom at skulle besøge en fremmed familie. Da jeg kom ind i stuen, sad de og spiste tærte. Jeg kunne se, at min mor havde grædt. Morten sad bare og så helt tom ud. De så næsten ud, som de plejede, og det beroligede mig. Jeg tror, jeg havde haft en forestilling om, at Morten var blevet forvandlet til en afkræftet patient, men det var han heldigvis ikke.

BIRGIT: Som bedsteforælder blev jeg dobbelt ramt. Ud over at mit barnebarn blev ked af det, så ramte det hans søster og mit eget barn og svigersøn. Der var mange, som var kede af det, og det var svært at hjælpe, selv om jeg gerne ville.

JANNE: De efterfølgende dage skulle Morten igennem en lang række undersøgelser, og han skulle afgive sæd, fordi der var risiko for, at han blev steril på grund af behandlingen. Samtidig var jeg rædselsslagen for den PET-skanning, han skulle igennem fire dage efter biopsien. Den ville vise, om kræften havde spredt sig til andre dele af kroppen.
Jeg havde behov for at græde hele tiden, men Morten og Rikke kunne ikke bruge alle mine tårer til noget, så ofte kørte jeg ud i skoven eller ned på rideskolen, hvor jeg kunne give los.
Vi havde aftalt med knoglekirurgen, at han skulle ringe til os med beskeden om PET-skanningen, og jeg havde sørget for, at Poul skulle være hjemme, så han kunne tage telefonen.
Lægen ringede to timer inden den aftalte tid, og så var det tilfældigvis mig, der tog telefonen – heldigvis kunne han fortælle, at sygdommen ikke havde spredt sig.
Beskeden var en stor lettelse, men samtidig vidste jeg, at man aldrig ved, hvad der kan ske, når man har med kræft at gøre.
Jeg holdt op med at græde og har stort set ikke gjort det siden den dag.

BIRGIT: Kort tid efter, at Morten havde fået sin diagnose, indkaldte hospitalet os til et netværksmøde, hvor hans venner og familie deltog sammen med læger og sygeplejersker. Det var en god oplevelse, fordi vi fik mulighed for at stille en masse spørgsmål. Lægerne fortalte, hvad der skulle ske i behandlingsforløbet på en rolig og afslappet måde. De var meget åbne og ærlige, og det skal de også være. De fortalte, at det var en sjælden kræftsygdom, men at de vidste, hvordan de skulle gribe det an blandt andet på baggrund af internationale erfaringer. Det var jeg glad for at få at vide.

“Det var en god oplevelse, fordi vi fik mulighed for at stille en masse spørgsmål. Lægerne fortalte, hvad der skulle ske i behandlingsforløbet på en rolig og afslappet måde.

PÅ EFTERSKOLE MED KRÆFT

JANNE: Efterskoleopholdet gav Morten livsglæde, så derfor fik han selv lov til at afgøre, at han ville tilbage til skolen så hurtigt som muligt. Vi kørte ham derned to dage efter, den første kemobehandling var overstået. Jeg var ved at dø af skræk, for lægerne havde sagt til ham, at han for alt i verden ikke måtte komme i en situation, hvor han kunne brække benet: "Hvis du brækker benet, er der kræftceller over det hele, og så er det ikke sikkert, vi kan operere dig og få benet i orden." Selvfølgelig var han ikke god til at lytte til alle bekymringerne, hvilket vi fik bevis for til en forårsfest på skolen, hvor han skulle vise sin far, at han havde lært at lave en salto. Heldigvis gik det godt, og jeg tør ikke tænke på, hvad der var sket, hvis benet var brækket. På den anden side var det vigtigt, at han gjorde det, der gav ham glæde i livet. Tænk, hvis han *ikke* var kommet helskindet gennem kræftforløbet og havde brugt sin sygdomsperiode til at sidde hjemme og kede sig.
Som forældre er den bedste følelse, at ens børn har det godt og nyder livet – også selv om de er syge.
Selvfølgelig var jeg bekymret for Morten, men når han var glad, var jeg også, og han havde næppe været glad, hvis han havde skullet være hjemme hos os i stedet for på efterskolen.
Jeg havde egentlig heller ikke mere kontakt med ham end under normale forhold. Som andre teenagere svarede han kun, når han gad. Til gengæld lærte jeg at skrive via Messenger, for der kan man se, om modtageren har læst beskeden.

> Tænk, hvis han **ikke** var kommet helskindet gennem kræftforløbet og havde brugt sin sygdomsperiode til at sidde hjemme og kede sig.

MORTEN: Et par dage efter, jeg selv havde fået beskeden, samlede forstanderen på efterskolen eleverne og fortalte dem om min sygdom. Jeg ved ikke, hvordan de reagerede, men min daværende kæreste fortalte mig, at hun styrtede ud af salen, fordi hun ikke kunne klare at høre det. Hun havde godt nok fået beskeden inden samlingen, men det var alligevel for meget for hende at være sammen med de andre, da det blev meldt ud.

NINA: Jeg boede på værelse på efterskolen med Mortens kæreste og to andre piger. Den aften, hun fik beskeden, sad vi på værelset og læste. På et tidspunkt kiggede hun på mobilen. Så krummede hun sig helt sammen og begyndte at græde. Vi satte os over til hende og spurgte, hvad der var sket. Jeg panikkede indeni, da hun fortalte det, selv om Morten skrev til hende, at det kun var i benet – ikke i lungerne eller et andet farligt sted. Men jeg vidste godt, at han sikkert skulle igennem en ubehagelig behandling. Jeg havde lyst til at skrive til Morten, men hans kæreste bad os om ikke at sprede det til andre lige med det samme, så jeg lod være. Vi sad længe og snakkede om det.

> Jeg havde lyst til at skrive til Morten, men hans kæreste bad os om ikke at sprede det til andre lige med det samme, så jeg lod være.

STEFFEN: Da Morten havde fået diagnosen, blev jeg kontaktet af hans mor. Jeg besluttede, at eleverne skulle orienteres ret hurtigt, og det gjorde jeg ved at kalde dem til fællessamling. Her fortalte jeg dem, at det var en alvorlig sygdom, men at de skulle droppe berøringsangsten og tale med Morten om det, når han kom tilbage til skolen. Jeg opfordrede dem til at sende nogle opmuntrende sms-er og beskeder til ham.
Morten havde et godt forhold til mange af pigerne på skolen – uden at han nødvendigvis var kærester med dem, og jeg oplevede, at mange af pigernes omsorgsgen blev aktiveret, da de hørte, at han var blevet syg.

NINA: Der var helt stille i et par minutter efter, Steffen havde fortalt os, at Morten havde fået kræft. Normalt plejede vi at begynde at snakke, så snart vi gik ud fra foredragssalen, men denne morgen var der anderledes stille. I løbet af dagen var Mortens sygdom det store samtaleemne, for han var vellidt. Alle kunne snakke med ham.

> Jeg opfordrede dem til at sende nogle opmuntrende sms-er og beskeder til ham.

MIKE: Jeg var væk fra efterskolen på grund af sygdom i en uges tid omkring det tidspunkt, Morten fik sin diagnose. Da jeg kom tilbage, trak Nina mig til side og fortalte mig, at Morten havde fået kræft. Jeg blev selvfølgelig rystet, men min første tanke var ikke, om han nu skulle dø. Det bekymrede mig mere, at det sad i benet, og nu kunne han måske ikke være så aktiv mere – hvordan ville kemoen påvirke ham, og kunne han risikere at skulle have amputeret benet? Morten og jeg var utroligt aktive sammen på efterskolen, og vi havde en fælles drøm om at blive professionelle gymnaster. Jeg tænkte, at kræft altid rammer de forkerte.

> Jeg blev selvfølgelig rystet, men min første tanke var ikke, om han nu skulle dø. Det bekymrede mig mere, at det sad i benet, og nu kunne han måske ikke være så aktiv mere...

NINA: Inden Morten nogle dage senere kom tilbage på skolen, forestillede jeg mig, at han ville være enormt ked af det. Jeg tænkte, at han måske ville have mest lyst til at tage hjem til sin familie igen. Men da han kom op på mit værelse for at sige hej, var han bare glad. En af mine roomies spurgte, hvordan han havde det, og han svarede, at han havde det fint. Vi snakkede ikke mere om hans sygdom på det tidspunkt. Jeg syntes ikke, jeg kendte Morten godt nok til at vide, om han ville bryde sammen og græde, hvis jeg spurgte ind til det, og jeg havde ikke lyst til at gøre ham ked af det.

MORTEN: Da jeg kom tilbage til efterskolen, var jeg naturligvis spændt på at se, hvordan de andre elever reagerede. Jeg havde nok en forventning om, at de ville overfalde mig med spørgsmål, men det skete ikke lige med det samme. I første omgang snakkede jeg med nogle få, som jeg mødte i indgangen, derefter gik jeg op på værelset med mine ting. Så skulle vi spise. Ved mit bord begyndte de andre at spørge til, hvad der var sket, og langsomt kom flere og flere sivende over til os. Det endte med, at halvdelen af skolens 120 elever stod rundt om bordet.

MIKE: Da Morten kom tilbage til skolen, mødte jeg ham ved indgangen. Som en refleks gav jeg ham et kæmpe kram. Vi sagde ikke rigtig noget til hinanden, men senere fortalte han, at hans første tanke havde været, at han skulle dø, men det troede han ikke længere.
På grund af det dårlige ben var der mange lektioner, han ikke kunne deltage i. Så han opholdt sig en del på værelset, men han var altid i godt humør: "Nu kan jeg spille computer og PlayStation hele dagen og behøver ikke tænke på skolen," jokede han. Det var dejligt, at han tog det på den måde. Han vidste godt, at på en efterskole behøver man ikke tænke så dybt over tingene – og jeg tror, det var det, han prøvede at efterleve.
I det første stykke tid kunne der godt være en trykket stemning, når han var i nærheden, og jeg var jo også ked af, at han var blevet syg, men Morten var altid i godt humør, og så fandt vi ud af, at han tilsyneladende ikke havde det så svært med det og godt kunne lave sjov med det.

NINA: Senere i forløbet inviterede han mere til at snakke om det, og han viste mig på et tidspunkt den port, han havde i halsen, som han fik kemo igennem. Det lignede et rør, og han spurgte mig, om jeg ville røre ved det, og så jokede vi: "Vil du røre mit rør?" Han var god til at skabe en afslappet stemning omkring det, og så turde jeg også spørge mere.

MORTEN: Det var mærkeligt pludselig at være i centrum. Det var jeg ikke vant til. Samtidig var det lidt underligt at skulle fortælle om nogle ting, som jeg ikke selv var sikker på, hvordan jeg følelsesmæssigt havde det med. Men overordnet set var jeg glad for, at folk var nysgerrige.
Der var stor forskel på drengenes og pigernes måde at tackle det på. Drengene kom hen og spurgte direkte, om jeg ville dø af sygdommen. Det var faktisk ok for mig, at de spurgte på den måde, for jeg var ret sikker på, at det ikke ville ske.
Pigerne fiskede lidt mere efter en dybere snak, og i begyndelsen opfattede jeg ikke helt deres invitation. Men begge dele var rart. Jeg havde ikke noget imod at fortælle om, hvad der var sket, og derfor var det godt, når folk spurgte, så jeg ikke skulle gå med det hele for mig selv, som jeg ellers har tendens til at gøre.
Lige da jeg kom tilbage på efterskolen, fortalte jeg rigtig meget og i detaljer om, hvordan jeg oplevede det, men senere cuttede jeg det ned til kun at være essensen, fordi det ellers tog for lang tid. Jeg har aldrig oplevet det som irriterende, at folk stillede spørgsmål til mig om sygdommen.
Da der var gået et stykke tid, var der knapt så mange, der spurgte ind til sygdommen, men især lærerne var gode til at spørge, hvordan det gik, og det var dejligt at vide, at jeg bare kunne henvende mig til dem, hvis et eller andet var ved at gå helt galt.
Det var meget vigtigt for mig, at jeg kunne fortsætte på efterskolen, selv om jeg var syg. Hver tredje uge skulle jeg til kemobehandling på hospitalet mandag, tirsdag og onsdag. Derefter gik resten af ugen med, at jeg havde det dårligt, fordi mit immunforsvar var nedbombet. Men det var udsigten til, at jeg skulle ned på efterskolen igen, som hver gang fik mig på benene igen.

"Der var stor forskel på drengenes og pigernes måde at tackle det på. Drengene kom hen og spurgte direkte, om jeg ville dø af sygdommen. Det var faktisk ok for mig, at de spurgte på den måde, for jeg var ret sikker på, at det ikke ville ske.
Pigerne fiskede lidt mere efter en dybere snak, og i begyndelsen opfattede jeg ikke helt deres invitation.

Det gjorde, at jeg sørgede for at stå op om morgenen og ikke fik for ondt af mig selv.
Jeg havde fem-seks virkelig gode venner på skolen, og det betød meget for mig, at jeg kunne være sammen med dem. Jeg tror faktisk ikke helt, de ved, hvor meget de betød for mig.

STEFFEN: Vi aftalte i lærergruppen, at vi skulle være ekstremt opmærksomme på, hvordan Morten havde det, og var der det mindste tegn på, at han var ved at få feber på grund af en infektion, blev hans mor kontaktet. Det var lidt af en udfordring, for Morten ville helst være sammen med de andre elever og være ligesom dem, så når lærerne spurgte, hvordan han havde det, slog han det hen: "Jeg har det fint," sagde han. Hver morgen skulle han melde tilbage til vagtlæreren, hvordan han havde det, og nogle gange måtte vi gå lidt hårdt til ham for at få et ærligt svar. Morten ville allerhelst være på skolen blandt sine venner, og han havde tilsyneladende ikke behov for at være hjemme i trygge rammer, men når han fik feber, sendte vi ham hjem med det samme.
Hans behandling betød, at han var meget væk fra skolen i perioder, men hans forældre var gode til at komme forbi med ham engang imellem, så han kunne hilse på kammeraterne i et par timer. Det var min oplevelse, at Morten fik nogle rigtig gode venner på efterskolen, og det var vigtigt for ham at være sammen med dem.

MORTEN: Lærerne havde stor forståelse for min situation, og jeg kunne tage fri fra timerne, som det passede mig. Idrætstimerne kunne jeg slet ikke deltage i på grund af benet.
Foråret var sæson for gymnastikopvisninger, men jeg kunne ikke deltage på grund af benet, så jeg måtte humpe rundt på krykker og kigge på, mens de andre gav opvisning. Det var jeg godt træt af. Jeg kunne heller ikke gå op til eksamener på skolen, fordi jeg skulle til kemobehandling hver tredje uge.

> Hans behandling betød, at han var meget væk fra skolen i perioder, men hans forældre var gode til at komme forbi med ham engang imellem, så han kunne hilse på kammeraterne i et par timer.

KEMO

MORTEN: I første omgang skulle jeg have seks kemobehandlinger. De varede hver tre dage, og der var tre uger mellem dem. Det var lidt skræmmende at komme ind til den første behandling den 22. april 2015, men personalet på Kræftafdelingen i Aarhus tog godt imod mig, og jeg fik en seng på en stue, hvor der lå en anden ung fyr med præcis samme kræftsygdom som mig, Ewings sarkom.
Jeg skulle lige vænne mig til alle de nye indtryk. Rundt om på gangene og stuerne var folk – selvfølgelig – skaldede på grund af behandlingen. Så ved man, at man er sammen med folk med kræft, men det generede mig nu ikke så meget.
Jeg blev tilknyttet en ældre kontaktlæge. Hun var frisk og jokede med os. Det var faktisk rart at blive drillet og taget pis på – det passede godt til mig.
Til gengæld var en af de værste oplevelser at få en midlertidig såkaldt port i halsen – en anordning – nærmest en nål, som skulle sættes i en blodåre i halsen i forbindelse med den første kemobehandling. Det foregik i lokalbedøvelse, så jeg kunne følge med i, hvad der skete. Jeg

oplevede det som om, at de bankede den ind i kroppen, og at de blev nødt til at gøre det om flere gange. Det var meget ubehageligt.

> Det var faktisk rart at blive drillet og taget pis på – det passede godt til mig.

RIKKE: Jeg var meget nervøs for, hvordan Morten ville klare kemobehandlingen. Jeg havde jo hørt mange historier om, hvordan folk brækkede sig og på andre måder fik det dårligt. Det faldt sammen med, at jeg skulle læse til eksamen, og jeg havde svært ved at koncentrere mig. Jeg var også bekymret for, hvordan mine forældre ville reagere, hvis han fik det dårligt.

MORTEN: Jeg kom ned på afdelingen efter at have fået porten i blodåren. Så blev kemoen koblet til via et drop. Jeg lå hele dagen og ventede på, at jeg skulle få det dårligt, men der skete ikke noget. På andendagen fortsatte kemobehandlingen, og nu blev jeg lidt svimmel, men det var ikke mere, end jeg kunne klare. Jeg fik medicin, der skulle fjerne kvalmen, og jeg kunne sagtens spise.
På tredjedagen fik jeg det dårligt og blev utrolig sløv. Jeg sov det meste af dagen og kunne ikke rigtig spise noget. Til frokost bestilte jeg alligevel en pizza, men jeg havde svært ved at spise den, og de næste tre-fire måneder kunne jeg ikke døje synet og lugten af pizza. Det samme gjaldt andre retter, jeg fik serveret på sygehuset. Det var meget mærkeligt.
Mønstret fra den første kemobehandling gentog sig de næste to-tre gange: Jeg blev gradvist mere dårlig i løbet af de tre dage. Men ved de sidste to-tre behandlinger blev jeg dårlig allerede den første dag.
Når jeg kom hjem fra behandlingerne, havde jeg det også dårligt de første dage på grund af kemoen, og fordi mit immunforsvar var helt nede. Efter de første to behandlinger måtte jeg en tur på sygehuset, fordi jeg fik en infektion i kroppen. Det betød et ophold på Vejle Sygehus i fem dage hver gang og desværre også, at jeg mistede nogle dage på efterskolen.

JANNE: Det var hårdt at se sin søn få det så dårligt af kemobehandlingerne, og det blev bare værre fra gang til gang. Jeg var med ham i Aarhus til de første seks behandlinger, men derefter trappede jeg min tilstedeværelse ned. Der skete ikke så meget, når han lå på sygehuset, og på et tidspunkt bad han mig faktisk om ikke at være der hele tiden. Han syntes, at han skulle underholde mig og snakke med mig. Der var ellers ret stille. Jeg sagde måske en sætning i timen, men alligevel kunne han sige: "Åh mor, du vil hele tiden snakke!"
Jeg respekterede hans ønske om at være for sig selv, for det vigtigste var jo ikke mine behov, men hans. Til sidst kørte min mand eller jeg ham bare til Aarhus eller sendte ham derop med en taxi, og så bestod min kontakt med ham i at holde øje med Messenger: "Senest aktiv for 30 minutter siden…"

> Der skete ikke så meget, når han lå på sygehuset, og på et tidspunkt bad han mig faktisk om ikke at være der hele tiden.

RIKKE: Kemobehandlingerne kom også til at fylde meget i min tilværelse. Alt skulle planlægges i forhold til forløbene. Hvis vi skulle holde en fødselsdag, kunne det ikke være, mens han fik kemo og heller ikke i de første dage efter, fordi han havde det dårligt.
Køkkenbordet var fyldt med piller og sprøjter, og det havde jeg det svært med. Jeg havde mest lyst til at blive mindet så lidt som muligt om, at han var syg, men når det hele lå fremme, var det ret svært at overse. Jeg sagde til min mor, at hvis det skulle stå på et helt år, så måtte sprøjterne og pillerne ligge et andet sted.

“ Køkkenbordet var fyldt med piller og sprøjter, og det havde jeg det svært med. Jeg havde mest lyst til at blive mindet så lidt som muligt om, at han var syg, men når det hele lå fremme, var det ret svært at overse.

MORTEN: På et tidspunkt begyndte mit hår at falde af på grund af kemokurene. Jeg fandt totter over det hele på mit værelse, og derfor besluttede jeg sammen med de andre drenge på gangen, at det skulle klippes helt af. En af dem fandt en trimmer, som jeg helst ikke vil vide, hvor havde været før. Så kom nogle piger ind på værelset og begyndte at skrælle mit hår af. Det blev det helt store tilløbsstykke. Værelset var fyldt med elever, som ville overvære det. En af de andre drenge havde mistet sin mor, mens vi gik på efterskolen. Moren havde også kræft, og derfor valgte han også at lade sig klippe. Det betød faktisk en hel del for mig – så var jeg ikke den eneste, som så underlig ud.

RIKKE: Da Morten tabte håret – og især da han mistede øjenbrynene – kom han til at se virkelig syg ud. Det påvirkede mig. Så snart vi bevægede os ud som familie, blev han spottet, kunne jeg se. Kort tid efter operationen i benet skulle vi ud at spise på en restaurant i Aarhus. Morten sad i kørestol og havde kasket på. Jeg kunne se på folks blikke, at de tænkte “kræftpatient”, og det var ikke rart at mærke den opmærksomhed. Nu er han ved at få hår igen, og selv om han for tiden går på krykker, stempler folk ham ikke så meget, og det kan jeg bedre lide.

“ Så snart vi bevægede os ud som familie, blev han spottet, kunne jeg se.

EFTER EFTERSKOLEN

MORTEN: Da efterskolen sluttede i juni, kom jeg hjem til mine forældre, og det var lidt som om, min tilværelse gik i stå. Mens alle mine efterskolevenner forberedte sig på at skulle i gymnasiet, faldt jeg i et hul. Kemokurene fortsatte, og det betød, at jeg ikke kunne gå i gang med en ungdomsuddannelse. Jeg forsøgte at arbejde lidt i en minizoo i nærheden, men mit ben kunne ikke holde til det, og jeg måtte opgive det.
Jeg kedede mig helt vildt. Dagen begyndte med, at jeg stod op, så spillede jeg på computeren og ventede egentlig bare på, at jeg kunne gå i seng igen.

MIKE: Jeg skrev en del med Morten i den første tid efter vores efterskoleophold. Jeg var nysgerrig efter at vide, hvordan det gik med kemokurene. Men så fik jeg travlt i skolen, og så havde jeg ikke så meget tid. Det ærgrede mig, for hvis jeg var i hans situation, ville jeg da gerne have kontakt med efterskolevennerne fra sidste år. Hvis der var en ting, jeg kunne gøre om, ville det være at have mere kontakt med Morten.

> Mens alle mine efterskolevenner forberedte sig på at skulle i gymnasiet, faldt jeg i et hul.

OPERATION OG NYE KEMOKURE

MORTEN: Heldigvis viste en skanning af benet, at kemoen havde en god virkning på kræften, og at sygdommen ikke havde spredt sig til andre dele af kroppen. Alle kræftceller var væk, men lægerne ville give mig yderligere otte kemobehandlinger for at være 100 procent sikre.
Da jeg var igennem de første seks omgange, blev mit skinneben undersøgt, og lægerne planlagde en større operation. Jeg glædede mig til at få benet opereret, så jeg kunne komme i gang med at bruge det ordenligt igen, men jeg havde ikke forestillet mig, hvor omfattende operationen var.
Det syge skinneben på højre ben skulle fjernes og erstattes af spolebenet fra venstre ben. Knoglerne skulle afstives med to skinner, og der skulle flyttes hud fra venstre læg og lår over på det "nye" ben.
Operationen var planlagt til at skulle vare otte timer, men den tog 13. Da jeg vågnede, var begge ben i bandager, og der var lagt dræn ind. Jeg troede, at jeg hurtigt skulle til at gå igen, men først skulle jeg ligge i sengen en uge, og siden skulle jeg lære at gå igen ved hjælp af et gangstativ. Det gjorde så ondt!
De første dage gik jeg maksimalt ti skridt, men efterhånden blev jeg trænet op, så jeg kunne skifte stativet ud med krykker. Det tog 30 dage at nå dertil.
Det var både frustrerende og kedeligt at være så længe på sygehuset, og der var ikke nogen, som havde sagt til mig, at det ville tage så lang tid at komme til at gå igen.

NINA: I september blev Morten opereret i benet, og jeg havde hørt, at han lå på hospitalet. Jeg tænkte, at han nok savnede os, og jeg besluttede mig for at besøge ham. Inden jeg tog derop, fik jeg hans bedste venner fra efterskolen til at sende små videooptagelser, hvor de skulle sige tre ord, der beskrev Morten, og de skulle fortælle om et godt minde med ham. Det blev ikke verdens bedste video, men jeg tog den alligevel med på hospitalet. Da jeg åbnede døren til den stue, hvor han lå sammen med en anden mand, kiggede han bare på mig, og der gik nok 15 sekunder, før han opfattede, at jeg var der for at besøge ham. Så fik jeg et kæmpe kram, og vi så videoen sammen. Vi grinede undervejs, men Morten blev også lidt stille indimellem. Bagefter skubbede jeg ham en tur rundt i området i kørestolen, og vi mødte folk fra nogle af de andre afdelinger, som kendte Morten. Han var også vellidt blandt personalet, og det var rart at opleve. Men han sagde også, at det var megakedeligt at være på sygehuset.

MORTEN: Indimellem kom efterskolevenner eller familien på besøg, men grundlæggende var det kedeligt at være indlagt. Heldigvis kom nogle venner forbi med en harddisk med en masse film. Så var der da lidt adspredelse.
Da jeg kom hjem igen, skulle sårene hele, og det blev i meget høj grad min mor, som kom til at stå for det, fordi der ikke var så mange hjemmesygeplejersker i vores område. Hun havde meget svært ved det, fordi hun blev nødt til at skære lidt i mig for, at sårene kunne hele bedre. Det gjorde ikke ondt på mig, men det var hårdt for hende at skulle skære i sin egen søn.
Det var svært for mig at bruge benet, og det er forfærdeligt for én som mig, som elsker at være aktiv.

JANNE: Jeg valgte selv at overtage noget af hjemmesygeplejerskernes arbejde. Kommunens hjemmesygepleje var i knæ og plaget af massiv personaleflugt. Når de kom, udførte de cirka halvdelen af de instrukser, de havde fået fra sygehusets plastikkirurger. De havde ikke tid til at udføre opgaverne, og derfor endte det med, at det var nemmest for alle parter, at jeg lånte remedierne fra hjemmesygeplejen og selv ordnede Mortens sår om eftermiddagen. Det var meget grænseoverskridende for mig at grave ind i såret på benet. Jeg passede sårene over et halvt år, men de voksede ikke sammen, så måske var det ikke den helt rigtige måde at gøre det på. Havde jeg vidst det, ville jeg nok have valgt en anden løsning.

MORTEN: Jeg gik ind i mig selv og blev fuldstændig ligeglad med alting. Jeg havde ikke lyst til at hjælpe til med noget som helst derhjemme, og jeg diskuterede det en del med min mor. Men jeg orkede ikke at foretage mig noget.
Jeg var meget trist i perioden efter efterskolen, og faktisk tror jeg, at jeg var tæt på at få en depression.
Det blev ikke bedre af, at jeg efter operationen skulle igennem yderligere otte kemokure for at sikre, at alle kræftcellerne var udryddet.
I anden omgang fik jeg kun kemo i to dage ad gangen, men min krop var efterhånden så "kemo-træt", at jeg fik det dårligt og meget værre end ved de seks første kure. Anden runde varede hele efteråret og frem til februar 2016.

> Bare en lille køretur over til min mormor og morfar kunne få humøret i vejret.

ADSPREDELSE

MORTEN: Min mor og far pressede mig til at tage med ud på nogle ture, så jeg kom ud af huset. Det hjalp faktisk, selv om jeg var ret sløv. Bare en lille køretur over til min mormor og morfar kunne få humøret i vejret. Senere begyndte jeg også at tage kørekort, og bare det at komme ud at møde andre mennesker blev meget værdifuldt for mig.
Jeg sørgede også for, at jeg fik koblet mine efterskolevenner på nogle onlinespil, så vi kunne holde kontakten på den måde. Mange af dem boede i Sønderjylland og København og havde travlt med gymnasielivet og lektierne, så vi holdt kontakten på mit initiativ, men det havde jeg det helt fint med, for det betød meget for mig at mærke, at de var der.

FORDELING AF OPGAVER

JANNE: Det var ofte mig, som tog med Morten til forskellige behandlinger og samtaler, fordi jeg er den praktiske gris i familien. Når min mand, Poul, tog af sted, indprentede jeg ham at spørge om 10.000 ting, og jeg gav ham lange lister med. Det virkede fuldstændig vanvittigt, så i stedet tog jeg ofte selv af sted. Når det nogle gange blev for svært for mig, tog Poul over. Vi har været gode til at give hinanden plads. Poul har nogle gange ikke haft lyst til at sidde og snakke om sygdomsproblemer, og så har jeg givet ham plads til at gå ud at arbejde. Han var til gengæld god til at tage over, når jeg havde brug for det.

BIRGIT: Jeg har selv haft kræft, og derfor har Morten og jeg indimellem snakket om det – ikke for meget, men når det faldt naturligt. Jeg har kunnet give ham nogle gode råd, som bygger på mine egne erfaringer, for eksempel: "Husk at hvile dig, inden du bliver træt – bare 10 minutter Så slipper du for at køre ud over grænsen og blive meget træt." Det var mit indtryk, at han – momentvis – lyttede lidt mere til mig, fordi jeg selv har haft kræft.

> Det var mit indtryk, at han – momentvis – lyttede lidt mere til mig, fordi jeg selv har haft kræft.

SØSKENDEFORHOLDET

JANNE: Af vores to børn har Rikke altid været den, der har haft brug for og også har fået mest opmærksomhed. Morten har mere været en enspænder. Gennem kræftforløbet, tror jeg, Rikke følte, at alt drejede sig om Morten. Hun manglede et netværk, som kunne tage sig af hende, og derfor kom hun til at føle sig alene. Poul og jeg har naturligvis været opmærksomme på det, men det er saftsusme svært at gøre noget ved. Vi har prøvet at fordele opmærksomheden mellem dem, og vi har især gjort en del for at italesætte det: "Nu gør vi sådan for at imødekomme dine behov" og "Her må vi gøre en ekstra indsats for Morten, fordi hans livsvilkår er vanskeligere end dine." Men det er klart, at det handlede meget om Morten, når vi mødte naboer, venner og familie, og dér blev hun nogle gange overset.
Morten havde faktisk blik for, at hans søster ikke fik samme opmærksomhed, så da han fik et legat fra Børnecancerfonden, brugte han en del af pengene på at købe en billet til hende til Jelling Musikfestival.
Jeg søgte også hjælp hos Kræftens Bekæmpelse, der har rådgivningshuset Heimdal i forbindelse med hospitalet i Aarhus. Jeg opsøgte rådgiverne om det dilemma, jeg var kommet i, da Morten sagde til mig, at han gerne ville have, at jeg ikke var så meget på sygehuset i forbindelse med kemobehandlingerne. Samtidig vidste jeg, at Rikke følte sig lidt forsømt, hver gang jeg var i Aarhus. Rådgiveren gjorde det klart for mig, at jeg havde en søn, som ikke havde så meget brug for mig, og en datter, der manglede mig. Så derfor skulle jeg tage hjem til min datter. Det var et ret godt råd.

> Rådgiveren gjorde det klart for mig, at jeg havde en søn, som ikke havde så meget brug for mig, og en datter, der manglede mig. Så derfor skulle jeg tage hjem til min datter. Det var et ret godt råd.

RIKKE: Jeg ved godt, at det lyder mega ondt, men jeg oplevede, at jeg ikke fik særlig meget opmærksomhed. Når jeg for eksempel mødte mine forældres venner inde i Vejle, så spurgte de, hvordan det gik med min far og mor eller med Morten. Men de spurgte aldrig: "Har du det godt?"

Jeg kan især huske Sankt Hans Aften i 2015. Det var lige inden translokationen efter 9. klasse, og jeg havde fået virkelig gode karakterer. Jeg fulgtes med en veninde over til bålet, og så mødte vi nogle fælles bekendte, som spurgte hende, hvordan hendes eksamener var gået, og roste hende for de flotte karakterer. Det eneste spørgsmål, jeg fik, gik på, hvordan Morten havde det. Det var en underlig følelse, for jeg havde også fået 12 i de samme fag, men det var åbenbart ikke så interessant. Jeg savnede interessen for mig, som sikkert ville have været der, hvis ikke Morten havde været syg. Folk var ligeglade med mig, og de tænkte kun på Morten, når de mødte mig.

Jeg følte ikke, at jeg kunne tillade mig at blive sur over det, for selvfølgelig var Morten i fokus, men jeg følte mig overset. Samtidig har jeg haft dårlig samvittighed over at have den følelse. Det kan virke, som om jeg er meget selvoptaget, og det er ret pinligt.

Jeg har prøvet at snakke om det med nogle af mine veninder, men jeg har kunnet se i deres ansigter, at det ikke rigtig gav mening for dem, og at de ikke syntes, det var i orden at have den slags tanker. Man skal nok selv opleve det for helt at kunne forstå, hvordan det føles.

> Jeg følte ikke, at jeg kunne tillade mig at blive sur over det, for selvfølgelig var Morten i fokus, men jeg følte mig overset.

Jeg følte nogle gange, at nu gad jeg ikke høre mere om kræftbehandling – når den endnu en gang blev samtaleemnet hen over aftensmaden. I de situationer sagde jeg højt, hvad jeg tænkte, og jeg tror i det hele taget, at man er nødt til at være ærlig med sine oplevelser for at kunne komme igennem sådan et forløb – også som pårørende.

Heldigvis har mine forældre været gode til at have fokus på, at det ikke kun skulle handle om Morten og hans sygdom. De var gode til at sige til mig, at jeg også skulle have plads.

Jeg oplevede dog en undtagelse ved Mortens første kemobehandling, hvor de begge var sammen med ham på hospitalet i Aarhus. Jeg kom hjem til et helt tomt hus, selv hunden blev passet hos min mormor og morfar. Jeg følte mig meget alene og græd det meste af dagen. Mine forældre kom sent hjem om aftenen og tog af sted igen næste morgen, men de sagde til mig, at det kun var denne første gang, de begge ville tage med til kemobehandlingerne. Fremover ville der være en hjemme hos mig.

Jeg er meget følsom, men jeg har alligevel forsøgt ikke at græde så ofte foran min familie. Faktisk har jeg ikke været så meget hjemme som normalt under forløbet. I stedet var jeg sammen med mine veninder, og der har jeg følt, at det var nemmere for mig at vise følelserne og græde ud.

Jeg har nogle gange benyttet mig af Kræftens Bekæmpelses tilbud i Vejle. Første gang syntes jeg, det var lidt pinligt, men jeg er glad for, at jeg alligevel gjorde det. Jeg dumpede bare ind og snakkede med en af de ansatte om alt muligt: Hvordan det var at have en bror, der havde kræft, men også hvordan det gik i skolen og andre ting. Jeg kunne sige alt – både det, der irriterede mig, og det der glædede mig. Når jeg gik ud derfra, var det som om, trykket var lettet lidt.

Jeg kunne sige alt – både det, der irriterede mig, og det der glædede mig. Når jeg gik ud derfra, var det som om, trykket var lettet lidt.

BIRGIT: Min mand og jeg – og en stor del af den øvrige familie - har været bevidste om, at Rikke måske blev lidt overset, og derfor har vi også sørget for at spørge ind til, hvordan hun havde det. Det er svært at vide, om det var godt nok, men vi har tænkt over det og forsøgt at være nærværende også for hende.

RIKKE: Morten har været enormt sej i forhold til, hvor skidt han har haft det undervejs i sygdomsforløbet – på den måde er jeg stolt af ham, men jeg tror, han prøvede at skjule, når han havde det skidt. Selv om jeg vidste, at han havde brækket sig, så sagde han altid "fint nok," når jeg spurgte, hvordan det gik. Han svarede også "fint nok," når han faktisk havde det godt, så fordi jeg vidste, at han ikke altid sagde sandheden, fik "fint nok" en negativ klang for mig. Allerede inden Morten blev syg, var det besluttet, at jeg skulle på Ladelund Efterskole året efter ham. Da han så fik sin diagnose og kom i behandling, blev jeg betænkelig ved situationen. Jeg tænkte, at nu ville jeg blive "Mortens lillesøster". Derfor kiggede jeg mig om efter en anden efterskole, men jeg var for sent ude, og der var ikke andre ledige efterskolepladser, som passede til mine ønsker. Derfor besluttede jeg mig for alligevel at tage på Ladelund, og i begyndelsen blev jeg hilst med "Hej, du ligner godt nok Morten, hvordan går det med ham?" Ret hurtigt fandt jeg ud af at svare, at han havde det fint, eller at jeg ikke lige havde lyst til at snakke om det nu, og det accepterede de andre på efterskolen. I dag mærker jeg ikke så meget til det mere, og det skyldes måske også, at Morten og jeg af natur er meget forskellige. Alligevel fylder hele sygdomsforløbet meget i mine tanker. Hvis ordet kræft bliver nævnt i undervisningen, gennemlever jeg med det samme hele forløbet. Selv når jeg sidder i den sygeste rutchebane, kan erindringerne pludselig dukke op. I dag frygter jeg meget, at han skal få et tilbagefald, selv om det ikke er ret sandsynligt.

Hvis ordet kræft bliver nævnt i undervisningen, gennemlever jeg med det samme hele forløbet. Selv når jeg sidder i den sygeste rutchebane, kan erindringerne pludselig dukke op.

ANDEN (OG TREDJE) OPERATION

JANNE: Morten var færdig med sidste kemobehandling den 22. februar 2016 og var dermed ikke længere en del af kræftpakken, som havde kørt på skinner, og hvor hver enkelt detalje var beskrevet og skemalagt. Desværre var Morten ikke færdig med sundhedssystemet, for ved den sidste kemobehandling kunne lægerne med det blotte øje se, at hans ben var skævt, og han havde også haft tiltagende ondt i det. Et røntgenbillede afslørede, at skinnebenet bøjede 15 grader. Derfor skulle det opereres, og plastikkirurgerne og ortopædkirurgerne ville gøre det i fællesskab. Morten ventede i to måneder på, at de kunne finde en dato for operationen. Vi oplevede det, som om afdelingerne på sygehuset ikke talte sammen, og faktisk endte det med, at det kun var en ortopædkirurg, der foretog operationen.
Morten blev opereret i slutningen af april og skulle så i gang med genoptræning af benet. En måned senere fik han infektion i operationssåret. Så måtte han tilbage og have såret renset ved en ny operation, og derefter fik han penicillin direkte i en blodåre.
Det har i det hele taget været et meget kompliceret forløb, og jeg tør ikke tænke på, hvordan det var gået, hvis Morten selv skulle have holdt styr på det.

“ Det har i det hele taget været et meget kompliceret forløb, og jeg tør ikke tænke på, hvordan det var gået, hvis Morten selv skulle have holdt styr på det.

FAMILIENS NETVÆRK

JANNE: Vi har et kæmpestort netværk, og venner og familie var gode til at komme forbi og spørge til os eller sende en sms: ”Vi tænker på jer i dag.” Når folk spurgte, om vi havde brug for praktisk hjælp, sagde vi nej, men det overhørte mange af dem, og det var faktisk godt. Da vi var mest i chok og kaos, kom de forbi med en pose boller eller et gavekort til en take-away-restaurant. Andre havde en kagemand med ind på sygehuset for at muntre Morten op.

“ Når folk spurgte, om vi havde brug for praktisk hjælp, sagde vi nej, men det overhørte mange af dem, og det var faktisk godt.

BIRGIT: Jeg var i kontakt med Janne næsten hver dag, men det var der nu ikke noget specielt ved, for sådan har det altid været. Min mand og jeg kunne hjælpe med at køre for familien, når de havde brug for det, og så bestilte vi rengøringshjælp til dem, så de ikke skulle tænke på det. Vi passede også hunden, når de havde brug for det. Det var rart at kunne hjælpe, hvor det var muligt. Janne var god til at kommunikere på sms til os i familien og de nærmeste venner med dagens bulletin. Det kan jo lade sig gøre med nutidens teknik kun at skulle skrive det én gang og sende det ud til alle. Det var vi glade for, fordi vi følte, at vi kunne følge med.

Vi havde en aftale om, at hvis vi ikke hørte noget fra dem, så var det udtryk for, at alt var roligt. Det var meget betryggende at vide, at hvis der skete en udvikling, så ville vi få det at vide med det samme.

OM AT SPISE EN ELEFANT

JANNE: Når jeg har været ude i store kriser, har jeg altid lagt strategien: At forvente det værst tænkelige. Derfra kunne det kun gå fremad. Den valgte jeg også, da Morten blev syg: Han dør af kræft, inden der er gået tre måneder, tænkte jeg. Men det var ikke en brugbar model denne gang, for den udløste bare det ene angstanfald efter det andet. Jeg kunne ikke kapere at være i det tankesæt. Heldigvis fik jeg talt med min læge, som beskrev tilgangen til et kræftforløb som at spise en elefant. Man kan ikke sluge den i en mundfuld, men må tage en lille bid ad gangen. Når man oplever et kræfttilfælde, er det bare at gå i gang fra den ene ende og stille og roligt arbejde sig igennem. Du kan ikke overskue det hele og forestille dig, hvad der i værste fald kan ske. I stedet må du forholde dig til, hvor du er lige nu, og prøve at overskue din situation.
Dernæst har den helt store styrke for vores familie været, at vi har givet hinanden plads til at reagere forskelligt i katastrofesituationen.

RIKKE: Jeg har haft meget svært ved at forholde mig til de "tøseproblemer", som veninderne har involveret mig i – kærestesorger og problemer med forældrene. Den slags har jeg ikke kunnet forholde mig til.
Til gengæld har jeg også mødt uforståenhed over for, at jeg var ked af det. En bekendt spurgte engang: "Hvorfor er du ked af det, når det bare er din bror, der er syg? Det var da værre, hvis det var din mor eller far." Jeg forstår ikke, hvordan man kan tænke sådan, men samtidig tror jeg også, folk har svært ved at forstå, at det ikke kun er min bror, der er ramt. Hele familien bliver ramt, og for mig har det også været frygteligt at se, at min mor og far var så kede af det. I den perfekte verden ville jeg gerne have, at folk kom til mig, gav mig et kram og spurgte: "Hvordan går det med dig?" Samtidig skulle de acceptere, at jeg nogle dage gerne ville snakke om Morten og andre dage ikke havde lyst. De skulle heller ikke spørge om, hvad mine forventninger til forløbet var, for det ville jeg aldrig kunne svare på.

> "Hele familien bliver ramt, og for mig har det også været frygteligt at se, at min mor og far var så kede af det.

BIRGIT: Nu er vi der, hvor lettelsen så småt begynder at indfinde sig. Morten er erklæret sygdomsfri, og så kan vi ikke forlange ret meget mere i øjeblikket. Jeg kunne mærke en stor klump løsne sig inden i mig, og det var nok først der, jeg mærkede, hvor meget bekymringerne havde fyldt. På den anden side er jeg ikke naiv, og jeg ved, at det selvfølgelig kan komme igen, men jeg prøver ikke at tænke for negativt omkring fremtiden.

EFTERSKRIFT FORÅR 2017:

Der er kommet gang i Mortens liv igen efter den lange stilstand som følge af sygdommen. Han er gået i gang med første år på den treårige ungdomsuddannelse HF-Søfart i Marstal på Ærø. Han er sygdomsfri, men benet, som han blev opereret i, har drillet en del. Han har ofte måttet holde sengen, fordi han igen og igen blev ramt af infektioner i benet. For nylig fjernede lægerne de metalskinner, der har været opereret ind i begge ben. Lægerne mente, at de var årsagen til infektionerne. Desuden vurderede de, at Mortens ben efterhånden var stærke nok til at kunne undvære skinnerne. Siden har han ikke haft infektioner i benene, og snart kan han begynde at løbe.

“ Bare en lille køretur over til min mormor og morfar kunne få humøret i vejret.

Morten

ORDFORKLARING:

Det plejer at gå meget hurtigt med at lære den særlige terminologi og de fagudtryk, som knytter sig til kræft, når man selv eller ens nærmeste får sygdommen. Men for læsere, der endnu ikke er helt familiære med begreberne, kommer her en ordliste over nogle af de udtryk, som går igen i bogen.

UNG KRÆFT:

Afdeling i Kræftens Bekæmpelse, der støtter, oplyser og inspirerer unge med kræft mellem 15-39 år under og efter deres kræftforløb. Ung kræft har grupper over hele landet. Find Ung kræft på Facebook.

KRÆFTVÆRKET:

Et fristed for unge mellem 15 og 29 år, som er i behandling for kræft på Rigshospitalet i København. I Kræftværket kan unge med kræft komme, når de har lyst. De kan møde andre unge med kræft, hænge ud med vennerne eller få en snak med ungeambassadørerne eller de frivillige fra Ung kræft eller Ungdommens Røde Kors.

RESPECT-PROJEKTET:

Det treårige program (start 2014) har blandt andet fokus på at skabe tæt samarbejde mellem Rigshospitalets kræftafdeling og skoleklasserne for børn mellem 6 og 18 år. To klassekammerater udpeges til ambassadører, som på skift besøger deres syge klassekammerat og fungerer som bindeled til klassen.

STAFET FOR LIVET:

Et løb der afvikles hvert år i forskellige byer rundt om i landet for at skabe opmærksomhed om kræft. Stafetten holdes i gang mellem 18 og 24 timer, mens deltagerne løber en bestemt rute. Løbet arrangeres af Kræftens Bekæmpelse.

BIOPSI:

En prøve, der tages fra vævet i mulige kræftknuder i kroppen og undersøges nærmere i mikroskop. Lægen kan derefter se, om der er kræftceller i vævet. Man kan først få stillet en endelig kræftdiagnose, når en vævsprøve af knuden viser, at der er tale om kræftceller.

CT-SKANNING:

En røntgenundersøgelse, som giver mere detaljerede billeder af kroppens indre organer end almindelige røntgenbilleder. En CT-skanner roterer om det leje, patienten ligger på, og kan skabe tredimensionelle billeder. De kan blandt andet være med til at bestemme en kræftknudes størrelse og placering.

MR-SKANNING:

En skanningsmetode, der benytter magnetisk resonans, hvilket giver meget detaljerede billeder af for eksempel kræftknuder, som er omgivet af knoglevæv. MR-skanning er I modsætning til røntgenstråler fuldstændig uskadelig.

PET-SKANNING:

En skanningsmetode, der bygger på radioaktiv teknologi. Patienten får sprøjtet kontrastvæske ind i kroppen, og PET-skanningen kan derefter være med til at fastslå eller nedtone en kræftmistanke eller til at vurdere, om kræftceller har spredt sig. PET-skanning kombineres ofte med CT- eller MR-skanning.

ULTRALYDSSKANNING:

En uskadelig skanningsmetode, der bruges til at afgøre størrelsen og placeringen af en kræftknude. Ultralydsskanning kendes af de fleste fra graviditetsundersøgelser. I forbindelse med kræft bruges metoden blandt andet til at lokalisere kræftknuden, når der skal tages en biopsi (se ovenfor).

EWINGS SARKOM:

En sjælden kræftform, som især rammer unge under 30 år. Kræftknuderne sidder på knoglerne eller i bindevævet mellem knoglerne og kroppens organer.

BLØDDELSARKOM:

En kræftform, der opstår i kroppens sener, muskler, fedt eller kar. Bløddelssarkom sidder ofte i arme og ben.

NON-HODGKIN LYMFOM:

En kræftform, der opstår i kroppens lymfeknuder – i almindelig tale lymfeknudekræft. Der findes 30 forskellige varianter af sygdommen.

OM FORFATTEREN:

”Rundt om unge med kræft” bygger på interviews foretaget og redigeret af journalist og forfatter Jakob Kehlet (f. 1959).

Forfatteren har tidligere skrevet en række andre bøger til unge, der lever med en alvorlig diagnose.

”Indimellem taber jeg salatskålen” (2014) handler om livsvilkår for unge med sklerose. ”Livet for givet” (2011) indeholder tematiserede interviews med unge med kræft, og ”Unge med HIV” (2005) fortalte om unge hiv-patienters kamp mod stigmatisering.

På baggrund af et interview fra bogen ”Livet for givet” producerede han radiofeaturen ”Duften af Nicolai” for DR P1. Udsendelsen kan aflyttes fra websiden nederst på siden.

Jakob Kehlet har også produceret podcast-serien ”Så er det sagt” (2015), hvor et panel af unge med kræft giver gode råd til andre i samme situation.

Han har desuden produceret tematiserede lydklip med personer, der var ramt af whiplash/piskesmæld, ”Fortællinger om piskesmæld” (2013) for PTU, der i dag har skiftet navn til UlykkesPatientForeningen.

Læs mere på www.jakobkehlet.dk