

”Reserverat” stod det på en liten handskreven papperslapp, som låg på ett av borden på den stora balkongen. Bordet var omsorgsfullt dukat med tygduk och enkla IKEA-vinglas. Vårsolen värmdes upp den gråa fasaden och där i lä kändes det lika varmt som en sommardag. Det var en sen eftermiddag i maj 2009, platsen var Radiumhemmet, och både jag och min man anade att han inte skulle få överleva sommaren.

Just den här dagen hade jag bett den ansvariga sköterskan att få ta med egen mat och en liten flaska vin till min man. Jag visste inte om det var tillåtet med vin på en canceravdelning men jag var ändå övertygad om att det för min man knappast kunde skada, utan snarare kunna ge honom lite glädje. Mitt sätt att hantera skrällen, ovissheten och ångesten var att varje dag försöka ordna små ögonblick av njutning. Att få skåla i ett glas vin ute i vårluften kunde kanske få oss att, för ett par minuter, känna oss lite mer som vanligt igen. Lite mer levande. Ännu hoppfulla.

Jag minns inte den sköterskans namn men hon var en av de få som vi mötte i vårdkarusellen som verkligen såg oss. Hon gav oss det där lilla extra. Det där som varken kostar pengar eller dyrbar tid. Den handskrivna lappen, de avdammade vinglasen och det faktum att hon bad övriga personer på avdelningen att låta oss få en stund i fred på balkongen - det betydde mer än alla cellgifter och strålningsbehandlingar i världen. Åtminstone då i stunden. Och för oss fanns inget annat än stunden i nuet, för någon framtid vågade vi inte längre tänka på.

Jag kan bara ana hur det var för min man att leva i all rädsla, smärta och dödsångest under sin sjukdomstid. Men jag tror att han led de största kvalen angående sina barn. Han led av att inte längre kunna ta del av deras vardag. Han oroade sig för att förlusten av en förälder skulle sätta svåra spår i dem. Och framför allt sörjde han att han inte skulle få se dem växa upp.

Att leva med cancer är inte bara svårt för patienten. Jag som mitt i all skräckfylld ovisshet bar hela vår tillvaro, jag var ju lika drabbad, om än inte fysiskt. Jag arbetade heltid, tog allt ansvar för barn, hushåll, räkningar, underhåll av trädgård och hus och försökte samtidigt parera rädsla och ge stöd till min man. Men jag var vuxen och hade förmåga att be om hjälp, ställa krav och hitta lösningar. Våra två små barn däremot, var helt beroende av de vuxna i sin närhet.

Vi var en familj som fungerade som en helhet. Vi ville ta oss an cancer och allt runt omkring tillsammans. Men inte en enda gång var det någon inom vården som såg oss som en helhet, och ingen frågade oss om barnen. Det var ingen läkare som bjöd in dem, ingen sköterska som frågade dem hur de mådde, ingen som såg dem i ögonen och sa hej. Våra barn tog sig som osynliga genom den svåraste tiden av sina liv.

Jag och min man gjorde allt för att hjälpa dem att ta sig hela ur det. Vi lät dem känna konkret delaktighet och vi gav dem möjligheter att få leka. Vi tog med dem till alla avdelningar, bar med oss leksaker så att de hade en chans att få bearbeta alla upplevelser, och jag höll mig alltid nära. Tryggheten de fick ifrån mig och sin pappa, gjorde att de vågade ställa sina frågor.

När vår dotter sa: ”Kommer vi att få en ny pappa sen?” eller när vår son frågade: ”Kommer pappa att dö nu?” gjorde det så ont i mig att jag fick kämpa med att hålla mig upprätt. Men jag visste att de behövde ärlighet och raka svar. De behövde få känna sig som en viktig del i allt, hur svårt och sorgligt det än blev. Att skydda sina barn från upplevelser av död gör man sitt yttersta för. Men för oss blev döden den sanning som vi tvingades att möta.

Min man blev snabbt sämre. Efter ett och ett halvt år av cytostatikabehandlingar och hoppfullhet förlorade vi kampen. På vår bröllopsdag i juni 2009 dog han i mina armar. Kvar vid hans sängkant stod jag, vår son som just blivit 6 år och vår dotter som var 4 år. För oss var det inte över. För oss tre började ett liv där vi var tvungna att bära med oss upplevelser som satt djupa spår, och en sorg och en saknad som ännu är svår att inse vidden utav.

Efteråt har jag tänkt mycket på vad jag skulle ha velat se annorlunda. Vad hade kunnat förändras för att barnen inte skulle ha känt sig så osynliga? Egentligen skiljer sig inte barns behov så mycket ifrån vuxnas behov. Att få bli bemött som en individ, med ögonkontakt, ärlighet och omvårdnad, det gäller stor som liten.

Ett livsviktigt behov hos barn, särskilt de barn som befinner sig i obekanta miljöer med rädda vuxna omkring sig, är att få leka. Barn som ännu inte har alla begrepp och termer klara för sig, använder sig av lek för att göra världen mer begriplig. Traumatiska och svåra känslomässiga upplevelser bearbetas framför allt genom leken. Därför är det upprörande att de sjukvårdsavdelningar som vi besökt genom åren har ett gemensamt: den totala avsaknaden av leksaker.

Någon sa till mig att det beror på att leksaker skulle kunna utgöra en risk för smittspridning på en canceravdelning. Jag har kontaktat Socialstyrelsen och bett om angivelser och riktlinjer gällande detta. Svaret blev att rekommendationerna är desamma som i en förskola, dvs så länge leksakerna regelbundet rengörs finns inga problem med att ha leksaker på en vårdavdelning.

Min dröm är att nå ut till alla som kommer i kontakt med barnfamiljer inom cancervård. Jag vill betona att hela familjen drabbas när en småbarnsförälder blir sjuk. Oavsett om patienten kan botas eller inte, så kan upplevelserna på ett sjukhus vara otäcka för ett barn. Men att få bli sedd och känna delaktighet ger barnet en grundförutsättning för att kunna hantera situationen.

Min förhoppning är att alla vårdavdelningar ska ha en väska med leksaker att kunna ta fram då barn finns där som besökare. Det krävs inga stora lekrum, men ett stetoskop, ett par plasthandskar och andra doktorsleksaker kan göra underverk för ett barns bearbetning av en svår livssituation.

Min önskan är att inget barn ska känna sig osynligt.

Faktarutan:

<http://www.monikas.info>

Monika Nyström

Förskollärare, föreläsare och skribent.

Förra året valdes Monika till lyssnarnas sommarvärd i Sommar i P1 och 20 juli 2011 sändes hennes sommarprat. Berättelsen om hennes man som dog i hennes armar efter en tids kamp mot cancer, och om hur hon och de två små barnen tog sig genom sorg och lärde sig att leva igen, berörde många. Idag föreläser hon för att lyfta barnens röst. Hon vill inspirera och informera sjukvårdspersonal om barns behov, och har förslag på enkla förändringar för att skapa förutsättningar för att barn ska kunna hantera sin situation som anhörig till svårt sjuk förälder. Vill du komma i kontakt med Monika är du välkommen att höra av dig på mob.nr: 070-7293480.