



I Egtved bor Marie. Hun er syv år, går i første klasse og elsker at lege vinkegemme med sine venner henne i skolen. Hun ligner en helt almindelig pige, men faktisk er hendes liv alt andet end almindeligt. Hun er nemlig et skygebarn – et barn, der lever i skyggen af sin lillebrors sygdom. I konstant alarmberedskab, fordi hun ikke ved, hvor og hvornår sygdommen igen kaster familien ud i stormvejr og river mor og far væk. Jeg besøgte Marie i hendes hjem i Egtved for at tale lidt med hende om, hvordan det er at være storesøster til Johan, hendes meget alvorligt syge lillebror.

Af Hanne Høgild, teologisk medarbejder i Konfirmandcenteret

Egtved bor Marie. Hun er syv år, går i første klasse og elsker at lege vinkegemme med sine venner henne i skolen. Hun ligner en helt almindelig pige, men faktisk er hendes liv alt andet end almindeligt. Hun er nemlig et skygebarn – et barn, der lever i skyggen af sin lillebrors sygdom. I konstant alarmberedskab, fordi hun ikke ved, hvor og hvornår sygdommen igen kaster familien ud i stormvejr og river mor og far væk. Jeg besøgte Marie i hendes hjem i Egtved for at tale lidt med hende om, hvordan det er at være storesøster til Johan, hendes meget alvorligt syge lillebror.

Vi sidder ved bordet i stuen, Marie, hendes mor Signe og jeg. I et værelse nede ad gangen kan vi indimellem høre Johan og far Morten. De to er trukket lidt væk, så vi andre kan få lidt ro og tid til at snakke. I dag skal det nemlig handle om Marie – Mageløse Marie, som hendes mor kalder hende. Det er ikke så tit, det er hende, der er i fokus. Sådan er det nemlig for børn, der, som Marie, lever et liv i skyggen af en syg søskende.

»Nogle gange har Johan det ikke så godt,« fortæller Marie med alvor i stemmen. »Så løber mor og far rundt, og så prøver jeg at sidde stille med min iPad, eller også går jeg ned på mit værelse.« Hun reflekterer meget voksent i forhold til hendes alder over, når situationer spidser til i hjemmet, fordi Johan bliver akut dårlig, og hendes forældre må reagere hurtigt og naturligvis kan blive grebet af panik. Marie fortæller, at hun bliver ked af det, bange og bekymret, »og så bliver jeg stille indeni,« forklarer hun. Det er sådan, det bl.a. er at være et skyggebarn. De kan også udvikle en strategi, der gør, at de selv kryber ind i skyggen, hvor de ikke laver postyr, når der nu er så meget andet, mor og far skal tage sig af.

Nogle gange kommer jeg til at savne dem

»Når Johan skal på sygehuset, skal jeg over til min farmor og farfar,« siger Marie. Det kan næsten ikke være anderledes, når ens forældre pludselig eller planlagt skal indlægges med Johan. Han er født med en meget alvorlig og sjælden sygdom med meget ringe behandlingsmuligheder på nuværende tidspunkt. »Men nogle gange kommer jeg til at savne dem, når jeg er hos min farmor og farfar,« fortsætter Marie, og hun fortæller om en gang, hvor mor og far skulle med Johan ned til nogle specialister i Berlin for at finde ud af, om de evt. kunne gøre noget for ham. Marie synes, det var rigtig svært, at de skulle afsted uden hende, og hun blev meget bekymret for, om Johan blev mere syg, imens de var væk. »Men min mor siger, at næste gang de skal derned, så skal jeg med, og så får jeg fri fra skole.« Adskillelsen er svær både for Marie og for resten af familien. Det føles helt forkert, at man ikke skal være sammen, og forældrenes følelse af at være spændt ud mellem deres to børn er til at tage at føle på. Marie husker tilbage på en gang, hvor hun sammen med den ene forælder fik lov at blive en ekstra nat på patienthotellet under en af Johans mange indlæggelser. »Det var rigtig rart,« siger hun, »og man får rigtig god morgenmad.«

»Adskillelsen er svær både for Marie og for resten af familien. Det føles helt forkert, at man ikke skal være sammen ...«

Jeg er allermest bange for, at Johan skal på sygehuset

Vi snakker lidt om, hvad det er, Marie er allermest bange for i alt det her, der handler om Johans sygdom. »Jeg er allermest bange for, at Johan skal på sygehuset,« siger hun, »for så skal jeg jo hen til min farmor og farfar, og så kan jeg ikke være sammen med dem.« Frygt, angstelse og bekymring fylder alt for meget i Maries lille liv. Der er meget, hun i en alt for tidlig alder forholder sig til. Der er også en tydelig alvor tegnet i hendes ansigt. Hun er fuldstændig klar over, at situationen er meget kritisk og ustabil, og de har også talt om døden, for Marie har indimellem fortalt sine forældre, at hun er

bange for, at Johan dør. Derfor har de lavet en aftale om, at hvis det nogensinde kommer dertil, at det ser ud til, at Johan ikke overlever, så fortæller hendes forældre hende det, så det ikke bliver en forskrækkelse. »Hvis han dør, så skal vi da selvfølgelig sige farvel til ham,« siger Marie, »og så kunne han godt blive begravet ude i vores have.«

Jeg spørger Marie om, hvad hendes største ønske er, og selvom det er 1. december i morgen, og julen er lige om hjørnet, er det alligevel et helt andet ønske, hun har, end noget der kan pakkes ind og lægges under træet. »Jeg ville ønske, at Johan ikke var blevet født med den sygdom,« siger hun ude at tøve.

Marie var tre et halvt, da Johan blev født, så hun husker godt noget fra tiden før, hun fik en syg lillebror. »Det var måske lidt sjovere før,« siger hun. »Dengang kunne jeg lege med min mor og far helt for mig selv.« Hun har en vidunderlig ærlighed, som der heldigvis er dejlig meget plads til i familien.

De voksne

Når man er et skyggebarn, er det rigtig vigtigt, at der også er andre voksne, der taler med en om, hvordan man har det og ikke kun spørger til, hvordan det går med Johan. Marie fortæller om, at hun har en lærer i skolen, der er god til at snakke med hende om, hvordan hun har det. »Nogle gange, hvis Johan er på sygehuset i rigtig lang tid, og jeg begynder at græde, så trøster hun mig, og så snakker vi lidt om det,« fortæller Marie. »Det kan jeg godt lide.« Hun fortæller også om en anden lærer, som nogle gange kommer og spørger, hvordan hun har det. »Hun kender mig, fordi jeg havde hende i 0. klasse.« Der er også andre børn i Maries klasse, der er kede af det, så de har også i fællesskab snakket om og fortalt hinanden, hvad de er kede af og bange for.

At være forældre til et skyggebarn

Maries mor, Signe, fortæller lidt om, hvordan det er for hende, at Marie er midt i alt det her sygdom, der fylder så meget i familien. »At vi har Marie er helt klart med til, at der er nogle ting, vi er nødt til at gøre hver dag,« siger hun. »Vi er jo nødt til at sørge for, at hendes hverdag er ordentlig. Hun er medvirkende til at vi også har en nogenlunde normal hverdag midt i det hele, og det hjælper faktisk lidt« siger hun. »Og så gør det os selvfølgelig rigtig kede af det, og vi synes, det er rigtig svært, at Johan fylder så meget og tager så meget af vores opmærksomhed. Vi vil også bare gerne have, at Marie har det godt og ville ønske, at hun kunne få al den opmærksomhed, hun har brug for.« Signe fortæller også, at i Maries skoletid har hun kun haft én enkelt legeaftale hjemme hos dem. Pga. infektionsfare er det alt for risikabelt at have besøg af andre børn i hjemmet. Så det er også et afsavn, Marie må leve med.

For Signe og Morten er det vigtigt, at alle de følelser, der kan opstå hos Marie i forbindelse med Johans sygdom, er legitime. Det er ikke forkert hverken at være ked af det, bange, vred eller noget andet. De anerkender fuldt ud, at det på alle mulige måder er svært at være Johans storesøster.

Signe fortæller, at der ikke er nogle tilbud om hjælp til Marie i nærheden af, hvor de bor. Man skal være ni år for at være med i en samtalegruppe i deres region, og desværre er det ikke realistisk at køre fra deres hjem i Sydjylland til Nordjylland for at være med i en gruppe hos Skyggebørn.

Vi kan høre Johan græde og klage over smerter. Marie bliver tydeligt distraheret, øjnene flakker, og hun får sværere ved at holde fokus. Hun har sin opmærksomhed et andet sted. Sådan er det også at være skyggebarn.

Faktaboks:

På bloggen www.enmorsliv.dk fortæller Signe om sit liv som mor til Superseje Supermand og Mangeløse Marie, aka Johan og Marie. Også på Instagram kan man følge hendes tanker i ord og billeder under profilen [enmorsliv](https://www.instagram.com/enmorsliv).