

Simone og hendes far er ved at lave mad. Simone ville gerne hjælpe, når hun ind imellem havde kræfter til det. Billedet er taget i august 2000, efter Simone var kommet sig over en kraftig infektion, hvor hun var sengeliggende i over en måned.

Giv plads til vreden



Af Inger Anneberg

Et weekendkursus for forældre, der har mistet et kræftramt barn, kan bruges til at give sine egne erfaringer videre - og få trøst og opbakning gennem andres.

Kurset blev holdt på Skanderborg Vandrerhjem den 2.-4. november. 13 forældre deltog, seks par og en enlig. Kurset blev ledet af Helge Hallmann og Inger Johansen fra Kræftens Bekæmpelse i Århus. Forældrene mødtes fredag eftermiddag og den første dag gik med at fortælle, hvordan man som familie havde håndteret sygdomsforløbet og det at miste barnet.

Lørdag arbejdede man med en række temaer, og deltagerne var delt op i grupper. Temaerne var:

- parforhold
- søskende
- det sociale netværk
- tilknytning til arbejdsmarkedet
- hvilken betydning det døde barn har for mig/os nu.

Søndagen blev brugt til at tale om følgende emne:

- Hvad har hjulpet mig/os med at komme videre, og hvad kan hjælpe mig/os i tiden fremover?

En del af kurset arbejdede fædre og mødre hver for sig med de forskellige oplæg.

Det er aftalt med kursisterne, at der laves en opfølgningseftermiddag i januar. Her skal bl.a. afklares, om deltagerne vil starte en selvhjælpsgruppe, hvor man fremover jævnligt kan mødes på skift hos hinanden.

- Vi kan varmt anbefale andre forældre, der har mistet, at tage på sådan et weekendkursus, som blev arrangeret af Forældreforbundet børn & unge med kræft. Det blev styret dygtigt og professionelt af kursus-lederne, og vi fik virkelig meget ud af at møde andre, der har været igennem samme problemer og voldsomme følelser, som vi selv har.

Selvfølger findes der mennesker i vores egen hverdag, som også kender til problemer og tab, men det at der kan gå mange måneders lidelser forud for barnets død, og hvor man føler, at barnet er blevet pint unødigt, er ikke en erfaring, som ret mange andre kan genkende.

Derfor var vi glade for at få talt med andre, der kunne forstå vores frustrationer. Og vi synes også, vi har nogle bud på, hvordan man kan komme videre.

Lene og John Lorensen mistede Simone den 12. januar 2001. Simones sto-

resøster hedder Stine, hun blev student denne sommer.

Simone, der blev 10 1/2 år, havde diagnosen Ewing Sarkom (PNET) en sjælden knoglekræft, som i hendes tilfælde også havde en vanskelig placering, som en tumor i brysthulen. Hun blev indlagt på A4, Skejby Sygehus, i februar 2000, kemobehandlet og siden opereret i Odense. Før operationen havde hun i flere uger en alvorlig infektion med pseudomonas.

I efteråret 2001 fik hun højdosis kemokur forud for en knoglemarvstransplantation med egen marv. Simones forløb er beskrevet på hjemmesiden, www.hjem.get2net.dk/lorensen.

Simones død blev dybt traumatisk for hendes forældre, og det var blandt andet nogle af disse erfaringer, der blev vendt med andre forældre på kurset.

- Vi vidste ikke, at kræften stadig var der, før til allersidst. Lægerne kaldte det tilbagefald. Vi vil nok

snarere kalde det en genopblusning, vi tror ikke den overhovedet har været væk.

- Efter hendes knoglemarvstransplantation havde både hun og vi fået at vide, at det nu var et spørgsmål om at komme til kræfter igen, træne og så videre, så ville hun kunne begynde i skolen efter vinterferien. Hun var færdigbehandlet, men den sidste måned var hun faktisk konstant slej. Hun havde feber, kunne ikke gå, blev ved med at være træt. Da hun blev genindlagt, trak hun vejret så dårligt, at hun til sidst selv bad om at komme i respirator. Men aftalen var, at hun skulle vækkes igen.

På det tidspunkt havde ingen fortalt os, at ultralyds scanningen fra om formiddagen viste, at hjerteskyggen var forstørret med tumorlignende masse, men vi fik først besked dagen efter. Faktisk var det sådan, at hun havde en tumor ved hjertet, som en ny scanning og biopsi bekræftede. Men vi fik først den besked, få timer før hun døde.

At vide mest muligt

På kurset skulle forældrene også fortælle om barnets død og tiden forud. John Lorensen siger:

- Vi fik aldrig mulighed for at sige ordentlig farvel til Simone. Da hun blev lagt i respirator fik vi at vide, at hun skulle vækkes igen. Hun fik heller aldrig mulighed for at snakke angsten for døden igennem med nogen. Vi synes, hun fik ødelagt sine sidste måneder, for selv om man behandlede en krop for kræft, glemte man at det var et lille menneske, der boede i den krop. For os

og Simone var de sidste 1 1/2 måned et helvede at komme igennem.

Simones forældre mener, at det allerede fra begyndelsen burde være lagt meget mere ærligt frem, at sygdommen havde en dårlig prognose. Det har spillet en stor rolle i den senere bearbejdelse efter hendes død, at de har følt sig dårligt informerede. De vidste for lidt om, hvad de reelt var oppe imod.

- Vi synes, vi er blevet underinformerede og misinformerede en stor del af forløbet. Man har undladt at fortælle os alt - også det, der ikke var rart at høre, men vi tror det ville have

man skal finde en masse information på internettet og via andre forældre.

Dette gør, at man let bliver forvirret og føler sig fejlinformeret, siger John Lorensen.

At klage

Simones forældre har for øjeblikket en klagesag over forløbet til behandling i Patientklagenævnet.

- På kurset anbefalede vi de andre forældre at klage, hvis man går med en opkobling af vrede og frustration. Klagesagen har været med til, at vi har fået bearbejdet vores vrede. Vi har kunnet sige direkte hvad vi følte overfor per-

sonen og holdt fire møder med lægerne på Skejby Sygehus. Det har alt sammen været med til at kanalisere vores vrede ud. Jeg har også brugt op mod 100 timer herhjemme til at lave en hjemmeside.

Det er også en måde at bearbejde sorgen på, fordi man så er nødt til at læse alle papirer, dagbogsnotater osv. igennem igen. Det med at skrive har været en god løsning for mig.

- Det at få vreden frem i lyset, kan være en måde at bearbejde sorgen på. Vi har følt os meget uretfærdigt behandlet, og det må man aflevere til rette sted. Vi ved godt, at vi ikke får Simone igen, men vi tror alligevel, at vores klage kommer andre familier til gode fremover.

Møde mellem mændene

Kursets forældre var flere gange delt op i køn, og det var John Lorensen glad for:

- Det var en positiv oplevelse at få lov til at tale med andre fædre om ens tanker og oplevelser. Jeg tror mange mænd siger mindre, når deres koner også er der til at snakke.

Ved at være sammen med de andre fædre, får man lov at snakke på sin egen facon. For mig var det vigtigt at høre, at andre mænd har haft samme tanker og følelser som jeg selv. F.eks. også om livet efter døden. - Ser vi vores børn igen? - Det tror jeg personligt, jeg kommer til. Jeg ved, jeg vil møde Simone igen i himlen eller i en anden dimension, og det var godt at få lov til også at tale om den tro. □

Godt og skidt om kurset

Deltagerne har evalueret kurset på Skanderborg Vandrerskole, og noget af det der kom frem var følgende:

- Det er godt for ægtepar at kunne gennemføre sådan en weekend sammen.
- Det er en voldsom oplevelse at høre om andres sorg, og det kan også være frustrerende at høre om "systemet".
- Det er positivt at høre andres meninger og deres mestring af problemerne.
- Vi har fået noget at bygge videre på, skriver en af deltagerne.
- Jeg har fået åbnet op for mine følelser, fået lov til at mærke mig selv.
- Det er godt, at psykologerne holdt deres egen forståelse for sig selv - og har ladet os deltagere give hinanden gode råd og ladet os snakke sammen.
- Kurset behøver ikke at rumme sociale lege for at ryste deltagerne sammen. Legene virker ikke passende. Derimod ros til afspændingsøvelsen.
- Den første dag var lidt for sammenpresset og for lang.

hjulpet os at få mere klar information. Vi synes generelt, at man bør blive bedre til at informere forældrene, især når det gælder områder, der har stor betydning for ens barns behandling. Hvorfor ikke fortælle om de reelle udsigter der er, frem for at

sonalet, og det betyder at vreden bliver lagt på plads, selv om den jo stadig er der. Men den udvikler sig ikke til bitterhed.

- Vi har måttet gennemgå hele forløbet i detaljer, blandt andet gennem et fire timer langt møde med embedslægen, og vi har