

# En besked der ændrer alt

En februaraften i 2000 får Lene og John Lorensen en af de værste beskeder, forældre kan få. Deres niårige datter har kræft. De ved, det er nødvendigt at bevare håbet for at komme gennem det, der venter dem

AF ELLEN STAMPE OG  
GITTE BANK JENSEN

Lene og John Lorensen stirrer på manden i den hvide kittel over for dem. Hans blik flakker. Overlægen skal give dem resultatet af skanningen på deres niårige datter Simone, som er indlagt på Viborg Sygehus med lungebetændelse.

Gennem mere end et halvt år har hun skrantet. Haft feber, hoste og problemer med at få vejret. Utallige gange har hun været ved deres læge i Kjellerup, som hver gang siger, at det er en virus. Og at Simone er mere udsat, fordi hendes mor Lene er dagplejemor og derfor har mange mennesker på besøg hver dag.

Det er den 3. februar 2000 først på aftenen. Overlæge Jens Peter Nielsen præsenterer sig. Hans øjne farer stadig fra side til side uden at standse ved Lene og Johns. De fornemmer, der venter dem en alvorlig besked. Det må være en kraftig lungebetændelse, ellers kunne overlægen jo også bare have givet dem beskeden på Simones stue i stedet for at kalde dem ind på kontoret.

Jens Peter Nielsen begynder at tale. Skanningsbilledet viser en tumor. Den sidder i Simones venstre brysthule. Formentlig ondartet. Måske har den indkapslet lungen. Ekspert på Skejby Sygehus ved mere.

Først forstår Lene og John ikke, hvad han siger. En tumor? Ondartet?

Langsomt begynder det at gå op for dem. Kræft.

"Åh nej," siger John og sænker hovedet.

"Overlever hun?" spørger Lene fattet.

Jens Peter Nielsen udtaler sig ikke om den slags, medmindre han bliver spurgt direkte som nu. Skanningsbilledet giver ham ikke grund til at komme med et optimistisk svar. Svulsten er større end hele Simones lunge, og behandling ligger efter hans vurdering på grænsen for, hvad der er muligt.

"Det kan jeg ikke love jer," svarer han.

Hvert år får omkring 150 børn kræft i Danmark. Godt en fjerdedel af dem dør.

Lene og John forstår det ikke. Reagerer ikke. Græder ikke.

Jens Peter Nielsen forlader kontoret og siger, at de må benytte telefonen, hvis de vil. Først da Lene ringer til sin søster Jette Pedersen og siger ordet kræft, kommer tårerne.

Hele hendes krop ryster, mens hun græder ned i røret og tænker, at Simone dør. Lene kan næsten ikke tale. Alligevel får hun spurgt Jette, om hun vil ringe og fortælle det til resten af familien og tage hjem til Simones 17-årige storesøster Stine. Lenes synes ikke, at hun skal have beskeden over telefonen.

John sidder stadig som forstenet på stolen ved bordet. Han ænsrer ikke sin kone. Lidt efter rejser han sig og ringer til sin mor.

Den nat sover Lene og John i hver deres hospi-



Privatfoto

Lene og John, Stine og Simone mens de stadig var en lykkelig familie i 1994.

## Serie: Forældres største frygt

Hvert år dør omkring 500 børn i Danmark. Lene og John Lorensens datter Simone har kræft, og de frygter,

at sygdommen vil slå hende ihjel. I tre kapitler fortæller vi historien om angsten for at miste et barn.

talsseng inde på Simones stue på intensivafdelingen. Tankerne farer rundt i deres hoveder. Hvorfor lige Simone? Hvad har de gjort galt som forældre? Kan Simone have spist sprøjtet frugt? Gjorde de noget forkert under graviditeten?

Vil de miste deres barn?

Tårerne triller ned ad Johns kinder i mørket. Han kan ikke falde i søvn. Lene har fået en pille at sove på, men hun vågner med mareridt om mørke uhyrer og flagermusagtige væsner.

### Svulsten svinder

Simone har kvalme. Hun har tabt sig, og hendes hår er faldet af i totter. Hun har ikke lyst til noget. Hverken mad eller snak.

Det er sidst i marts

følelser - uvished, frygt, vrede, håb og afmagt.

John, der er 37 år, har tidligere arbejdet otte år som konstabel i hæren. Her har han lært, at man i svære situationer oftest kommer længst med en optimistisk indstilling. Derfor vælger han at tro på, at Simone bliver rask igen. Hun skal bare igennem behandlingen med otte kemokure, operation og knoglemarvstransplantation, som lægerne har planlagt.

Lene er 41 år. Efter Simone fik diagnosen, var hun sikker på, at datteren ville dø. Det frygter hun stadig, men lægerne har fortalt, at det tidligere er lykkedes dem at behandle en patient med en svulst som Simones.

Lene kan også se, at hendes datter har fået det bedre. Efter bare de to første kemokure har hun lettere ved at synke og trække vejret.

Den 28. marts fortæller lægerne, at svulsten er svundet ind til det halve, og Lene og John får selv lov at se skanningsbillederne fra før behandlingen og nu. John græder

## Sådan har vi gjort

- Historien om Lene og John bygger på interviews med blandt andre Lene Lorensen, John Lorensen, Simones storesøster Stine Nielsen, Lenes mor Erna Nielsen, Lenes søstre Jette Pedersen og Gitte Nielsen, Lenes svoger Hans Nielsen, overlæge Jens Peter Nielsen og sognepræst Klaus Buch Møberg. Private fotos og Simones journal er desuden brugt til at rekonstruere historien.

- De faktuelle oplysninger stammer fra interviews med blandt andre overlæge Henrik Schrøder på børneafdeling A4 i Skejby, overlæge dr.med. Henrik Hertz hos Børnecancerfonden og psykolog Tonny Reimers på Rigshospitalets børneafdeling. Desuden er der hentet oplysninger fra diverse undersøgelser og bøger.

af glæde. Så har hans optimisme alligevel ikke været uden hold i virkeligheden. Lykkefølelsen skyller gennem Lenes krop. Så er det alligevel det hele værd.

At se Simone blive mut og indadvendt under kemokurene. At se hende blive ramt af infektioner og få høj feber. At se hende lide, mens hun kæmper mod den "dumme sygdom", som hun selv kalder den.

Det hele nytter noget, hvis bare Simone bliver rask igen. Efter at have set billederne tror både Lene og John nu på, at det lykkes.

### Ingen kagemand

Der står et lille papirflag på sofabordet, og opstuede balloner ligger spredt i stuen.

Simone sidder i en sort læderlænestol med drejefod. Hun har en pude i ryggen og et ternet tæppe om sine ben. I hendes skød ligger der gaver med krøllet bånd og Diddl-kort.

Det er den 17. juli 2000. Simone fylder 10 år. Godt fem måneder har

hun været i behandling. Der har været gode dage indimellem, hvor hun har kunnet lege med kannerne på græsplænen eller få undervisning derhjemme. En dag fik hun lov at få besøg af pigerne i klassen.

Men der har også været mange dårlige dage. Dage med feber, infektion, antibiotika og indlæggelse på sygehuset.

Lene og John har sunget fødselsdagssang for hende i hospitalssengen om morgenen, inden de fik lov at tage hende med hjem til huset på Normannsgraven i Kjellerup om eftermiddagen. Det er første gang i over en måned, de er hjemme.

Der er ingen kagemand eller boller. Det kan Simone ikke spise. Hun får sondemad ind gennem en slange i maven, og hendes afføring kommer ud af en pose i siden. Hun har været ved at dø af en bakterie i tarmene den sommer. Alt hendes hår

## Fakta

- Hvert år får omkring 150 børn konstateret kræft i Danmark. Omkring 40 af dem dør af sygdommen.

- Hyppigheden af kræft hos børn er uforandret siden 1943, hvor man begyndte at registrere antallet.

- Årsagen til kræft hos børn er ukendt i de fleste tilfælde. Kun ganske få tilfælde om året er arveligt bestemt.

- Hvis hyppigheden af kræft blandt børn skulle være lige så høj som blandt voksne, skulle der være over 8000 i stedet 150, som fik sygdommen konstateret hvert år.

- Den ene af forældrene til et kræftsygt barn kan få plejeorlov og tabt arbejdsfortjeneste af kommunen. I krævede perioder af behandlingen kan begge forældre få tabt arbejdsfortjeneste, ligesom de kan blive refunderet for udgifter til for eksempel barnets medicin og transport.

- En svensk undersøgelse viser, at forældre til børn med kræft oplever høj stress direkte efter diagnosen og under sygdomsforløbet. Reaktionen er blandt andet angst, nedstemthed og en følelse af at miste kontrollen over hverdagen og barnets opvækst.

er faldet af, og kinderne er hævet af medicin. Hun åbner stille gaverne én for én.

Storesøster Stine er der. Moster Gitte og Lenes forældre kommer også kort forbi, og de er forfærdede over at se Simone. Hun sidder bare i stolen og følger dem med øjnene uden at sige noget.

Lene og John har travlt

**»"Mor," siger Simone pludselig. Lene vender sig om mod hende. "Hvis du havde vidst, at jeg fik den her dumme sygdom, ville du så ikke have slået mig ihjel?"«**

med at vaske tøj og pakke tasker. Simones H<sub>2</sub>O-taske og deres egen store, grå sportstaske står altid klar i forgangen, når de er hjemme. Toilettaskerne bliver aldrig pakket ud. De skal altid være parate til at tage hurtigt af sted, hvis Simones temperatur pludselig stiger, eller hun får det dårligt.

Seks kemokure med tre ugers mellemrum har Simone fået indtil videre. Men så kom den alvorlige tarmbakterie, der var ved at slå hende ihjel. Måske blusser den op igen.

Derfor har Lene og John også svært ved at glæde sig over, at svulsten nu ikke længere kan ses på skanningsbillederne.

Lægerne er begyndt at planlægge en operation i Odense, som skal sikre, at alt kræften er væk.

Lene og John er bange for, hvad der kan nå at ske, før de kommer så vidt.

### Det skal ende godt

Lene står ved køkkenbordet. Hun har ryggen til Simone, som sidder i den sorte læderlænestol. Den gør det mindst ondt at sidde i, og derfor er den blevet rykket ud i det rødmalede køkken under uret.

Så er Simone tæt på både Lene og hamstere Bøvle, som står i et bur ved siden af hende. Det er en sensommerdag 2000.

"Mor," siger Simone pludselig.

Lene vender sig om mod hende.

"Hvis du havde vidst, at jeg fik den her dumme sygdom, ville du så ikke have slået mig ihjel?"

Lene bliver chokeret.

"Nej, det havde jeg selvfølgelig ikke. Men jeg

synes også, at det er svært alt det, vi skal igennem," svarer hun.

"Jeg var gået ud foran en bil, hvis jeg havde vidst det," siger Simone.

Lene tænker som en gal. Prøver at sige, at det må hun aldrig nogensinde gøre. De skal nok klare det sammen. Hun kæmper med at holde tårerne tilbage. Tænker,

at de allerede har ladet Simone gå igennem for meget. Behandlingen er for hård ved hende.

Lene har lyst til at gå hen og give Simone et knus, men hun ved, at det kan hun ikke. Simone er for øm omkring kateteret, mavesonden og stomien. Derfor bliver hun stående, mens hun anstrenger sig for ikke at græde.

Simone må ikke se, at hun er ked af det, for de skal holde modet oppe sammen. Så vender Lene

sig igen mod køkkenbordet. Hun tænker, at det skal ende godt det her. Ellers har det ikke været det værd.

### Tyndslidte nerver

Simone har kastet op. Igen. John er ved at trække hende af det beskidte nattøj og vaske hende med en klud.

Han er netop færdig, da Lene kommer ind på værelset. Hun vil have Simone i brusebad. John bliver irriteret. Hvorfor kan hun ikke lade ham tage sig af det? Hvorfor skal hun komme og blande sig? Han kan ikke holde vreden tilbage. De kommer op at skændes.

Det er en sen aften i november, ni måneder efter Simone kom i behandling. For to dage siden kom de hjem fra Skejby Sygehus, efter at Simone havde været indlagt i næsten en måned. Hun

er færdigbehandlet. Svulsten har hun fået opereret væk i Odense. Den viste sig at være 10x10x5 centimeter, som svarer til tre plader Rittersport stablet oven på hinanden. Det var meget større, end lægerne havde regnet med.

Simone har efterfølgende fået lavet knoglemarvstransplantation.

Hun var ved at give op undervejs, men hun klarede det. Nu skulle det hele være godt. Nu skal hun bare blive rask.

Men Simone har det elendigt.

Hun gider ingenting. Vil ikke drikke og kan ikke tisse. Bliver ved at kaste op. Hun er aggressiv, råber og vil ikke samarbejde.

"Jamen, vil du ikke være rask?" bliver Lene og John ved at spørge hende.

De har kun fået lov at

tage hende med hjem, hvis de sørger for, at hun drikker og tisser. Ingen af forældrene har sovet, siden de kom hjem fra hospitalet. Johns fuldskæg er blevet gråt, og Lene har tabt sig næsten 10 kilo. De er trætte og udkørte. Skænderierne bliver hyppigere og hyppigere.

Lene synes, John er for flink ved de sygeplejersker, som hun mener, der ikke altid har tid til at tage sig af Simone. Han skal også spørge mere ind til den måde, lægerne behandler deres datter på. Lene synes, det er hende, der skal tage alle kampene og stille de kritiske spørgsmål.

John er træt af, at Lene altid er så negativ. Han kan jo også godt se, at Simone har det dårligt, og han ved også godt, at det er over en måned siden, at hun sidst gik selv. Det er ham, der må bære hende.

Men det nytter bare ikke noget at miste modet, synes han. De bliver nødt til at være optimistiske for Simones skyld.

Næste dag kører John af sted med en dehydreret Simone til Skejby. Lene og John har aftalt at skiftes til at være hos hende de næste dage, så de ikke bliver slidt op. Lene tænker, at det hele snart må få en ende. På den ene eller anden måde.

Hun har fået at vide, at hendes barn ikke har kræft længere.

Det er bare som om, hun ikke kan tro på det. Hun kan ikke tro, at Simone er rask, når hun bliver ved med at være syg.

Læs kapitel 2 "Dage uden glæde" på søndag.

stampe@mail.djh.dk  
bank@mail.djh.dk



Privatfoto

Simone var en glad pige, der gik til svømning og fodbold og samlede på Diddl. Men så kom kræften, da hun var ni år gammel.