

Dage uden glæde

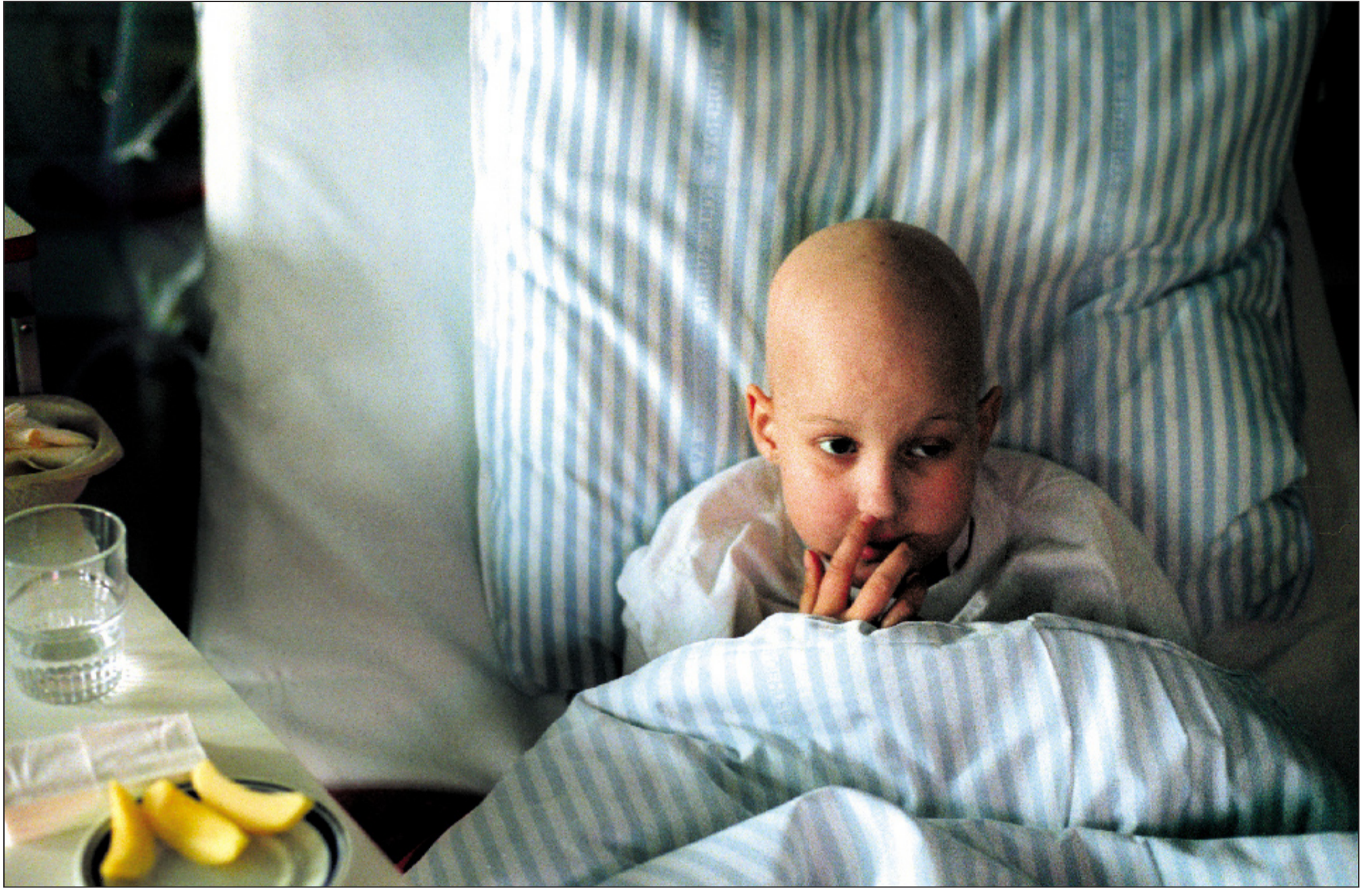


Foto: Annett Bruhn

Selv om Simone er færdigbehandlet for kræft, bliver hun ved med at få feber og infektioner. Hun bliver indlagt, og det normale liv bliver udskudt.

Lene og John Lorensen kan se, at deres datter får det dårligere og dårligere. Optimismen smuldrer. Efterhånden indser de, at det snart må slutte – på den ene eller anden måde

AF ELLEN STAMPE
OG GITTE BANK JENSEN

Så flammer blafret i toppen af hvide stearinlys på juletræet. Der hænger flag, sølvglimmer og trommer på grenene. I hjørnet af stuen sender et stereoanlæg julesalmernes toner ud over den syngende flok familiemedlemmer. De bevæger sig langsomt rundt i en ring. Simone sidder i kørestol med øjnene fæstnet i et sanghæfte, mens storesøster Stine skubber hende.

John og Lene Lorensen holder juleaften 2000 på landet hos Lenes søster Gitte Nielsen og hendes mand Hans Nielsen.

Alle er mødt op med den indstilling, at det skal være en juleaften, som det plejer. De vil ikke

lade sig mærke med, at Simone er tynd, skaldet og syg. Det er næsten 11 måneder, siden hun begyndte i behandling for kræften.

Lene har fået det bedre siden november, for lægerne har overbevist hende om, at Simone er færdigbehandlet. Hun skal bare i bedre form og begynde at spise selv. Det fortæller Lene og John familien, men ellers undgår alle at tale om sygdom.

Inden gæsterne kommer, har Gitte gjort toiletet rent med klorin. Hun har tørret husets messingdørhåndtag af med sprit af frygt for, at Simone kan blive syg af bakterier. Da hun steger anden og flæskestegen, bruger hun stegetermometer for at være helt sikker på, at det har fået

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. Hun har været gennem kemoterapi og operation, og nu skal hun bare

trænes op igen. Men forældrene kan ikke forstå, at Simone bliver ved med at være syg, når hun burde være rask. I tre kapitler fortæller vi historien om angsten for at miste et barn. Dette er det andet.

nok. Juletræet med sølvstjernen i toppen er ikke så bredt som normalt. Hans med det mørke fuldskæg og blå seler med sneprikker har tænkt på, at kørestolen skal kunne komme rundt. Han har også bestemt, at der ikke skal tages billeder, fordi Simone er så syg.

Det er hårdt for ham at se hende sådan. Da hun var rask, løb han altid

efter hende og kildede hende eller hev hende i det lange, lyse hår.

Lige inden de skulle danse om juletræet, havde hun hevet ud i hans seler, så de gav et ordentligt klask på hans ryg. Han vendte sig om og så på hende uden at vide, hvad han skulle gøre. I sit hoved så han billederne af John, der nænsomt bar hende ind fra bilen, så

hun ikke skulle få ondt. Han kunne ikke finde på noget sjovt at sige eller gøre. Det pinte ham.

De synger "Nu er det jul igen", og normalt foregår sangen i vildt løb rundt i alle husets rum. I år bliver de ved træet med kørestolen og Simone. Hun puster lysene ud på de nederste grene.

Den yngste i familien får lov at pakke den første gave ud. Det er Simone. Sådan går det på tur.

John har været på toilet, og da han kommer ind i stuen igen, falder hans blik på Simone. Han har set hende pakke løbehjul, inliner-rulleskøjter, Harry Potter-bøger og et mikroskopsæt ud, og han har hørt hende sige tak. Men glimt i hendes øjne er væk. Han synes, hun ligner én, der forsø-

ger at være glad uden at være det.

På ydersiden lader John sig ikke mærke med noget, men indvendig er han knust. Han er bange for, at det er den sidste juleaften, han oplever sammen med Simone. Så skyder han tanker fra sig. Nu gælder det om at være positiv, minder han sig selv om. Simone er rask. Det kan kun gå fremad.

Ikke som det plejer

John står foran de to kaninbure ude i bunden af garagen. Det er i dagene mellem jul og nytår 2000, og han har skiftet halm ved kaninerne Pjokke og Kaninka. Simone er som sædvanlig med ude for at holde dem.

Men ingenting er, som det plejer. Hun sidder i

sin sorte jakke med pelskrave og et tæppe om benene i kørestolen. John ser på hende, mens hun langsomt aer Kaninka over pelsen. Så begynder han at græde.

For sit indre blik ser han sin lyshårede datter løbe glad rundt med kaminerne i snor eller køre dem af sted i sin dukkevogn.

Det er første gang, han græder foran Simone. Han kan ikke holde tårerne tilbage, for i sit indre frygter han, at hun skal dø.

John sætter sig på hug foran kørestolen og siger til Simone, at hun skal begynde at spise. Nu er hun jo kommet over den dumme sygdom, og lægerne har sagt, at hun kan begynde i skole efter vinterferien. Han forklarer Simone, at man også kan dø af ikke at spise.

"Jeg vil blive meget ked af det, hvis du dør," siger han.

Simone siger ingenting.

I Johns hoved ruller tankerne videre. Hvorfor ikke mig i stedet for hende? Hvorfor skal det være mit barn? Men han siger ikke noget om det.

Det er første gang, han taler med Simone om at dø.

De sidste fem dage

Lene står i køkkenet og ser ud i januars morgenlys. Hun venter på at se den hvide Peugeot 405,

hvor hendes datter ligger på bagsædet. Det er søndag den 7. januar 2001, og om morgenen målte hun Simones temperatur til 39,8. De tør ikke beholde hende hjemme, og derfor kører John nu til Skejby Sygehus med hende, mens Lene får

»Lene er begyndt at se de samme symptomer hos Simone, som før lægerne konstaterede hendes kræft for 11 måneder siden.«

pakket.

Simone har fået konstateret lungebetændelse, som skal behandles med antibiotika.

Det tager fem dage, og så har Lene lovet Simone, at hun ikke skal indlægges i Skejby mere. Så er hun rask, og deres liv kan begynde igen. Den grå rejsetaske står ikke længere klar i forgangen, og toilettasken er blevet tømt og gemt væk.

Fra bagsædet af bilen vinker Simone stille til sin mor. Den lille pige ligger på bagsædet, så hun kan se ud af bilens ene siderude. Straks Lene ikke kan se dem mere, går hun ind i stuen til hjørnesofaen og lægger sig under det gråternede tæppe.

Hun giver efter for sit behov for at græde. Synet af hendes syge datter er ikke til at holde ud.

Lene ligger stadig med tæppet over sig, da hendes søster Jette kommer ind i stuen.

"Hvorfor kan de ikke lade mig være i fred?" tænker hun fra sin plads på sofaen.

Jette fornemmer på sin søster, at hun snart ikke kan klare mere. Hun sætter sig, og for første gang taler de om, at Simone kan dø.

De græder begge.

Lene er begyndt at se de samme symptomer hos Simone, som før lægerne konstaterede hendes kræft for 11 måneder siden.

Hun har tænkt over, at Simone har haft næsten konstant feber i hele december måned.

"Det må slutte," siger Lene flere gange.

Hun tænker, at enten skal det blive bedre, eller også skal det slutte.

Den aften bliver Lene kørt ud på Skejby Sygehus af Stine og hendes kæreste Dennis.

Hele vejen til Århus sidder hun tavst og ser ud af

vinduet. Hun tvivler på, at hendes yngste datter klarer den.

Sov sødt lille Jumbo

Lene og John står ved Simones seng på intensivafdelingen i Skejby.

Det er aften. Der er gået fire dage, siden Simone

blev indlagt med lungebetændelse, og i den tid er det blevet mere og mere svært for hende at få luft. Nu har hun fået det så dårligt, at hun skal i respirator.

Lene er glad for, at Simone får hjælp til vejtrækningen, og hun føler sig tryk ved, at lægerne hjælper hendes datter. John tænker over, hvor længe hun mon skal ligge i respiratoren. De har fået at vide, at når tilstanden er bedre, vil lægerne vække hende igen.

"Sov sødt lille Jumbo, og visseul..." synger de ved sengen. Simone vil gerne høre "Elefantens vuggevise", inden hun skal sove, men Lene og John kan kun omkvædet af børnesangen.

Inden de går, siger Simone godnat og lover dem, at hun vågner igen.

Afsked uden farvel

Johns øjne er røde af at

græde. Han står bøjet ind over sin datter, mens hans hånd hviler på hendes skaldede hoved. Lene står på den anden side af sengen. Hun holder Simone i hånden, mens hun ser på hende med et blik fyldt af sorg.

Simone har lukkede øjne, og hendes kinder er lidt røde. For to timer siden fik forældrene den besked, de begge har frygtet. Kræften er kommet tilbage. Der er ikke mere, lægerne kan gøre.

Det er dagen efter, Simone blev lagt i respirator. For fem dage siden lovede Lene og John hende, at hun skulle indlægges for sidste gang. Nu står de ved hendes seng på den intensive afdeling i Skejby og venter på, at hun skal få fred.

»Hjemme i familiens hus i Kjellerup brænder julestjernen. Den har Stine tændt, så Simone kan finde hjem.«

Respiratoren hjælper hende med at trække vejret. Der går slanger fra bippende maskiner ind i hendes krop, og på en skærm viser fire bølgende streger, at Simones hjerte stadig slår. Bamsen Buller ligger ved hendes ansigt. Den blå og hvidstribede hospitalsdyne er trukket op til navlen, så slanger og kateter er tydelige på hendes blege brystkasse.

Forældrene snakker ikke sammen.

John nulrer sin dat-

ters tæer, de giver hende knus og holder hende i hånden.

John har modtaget beskeden om kræft med en form for lettelse. Nu vil hans datter endelig blive fri for alle smerterne. Men samtidig bliver han vred over alt det, hun har været igennem for alligevel at dø. Det er uretfærdigt, tænker han.

Lene tænker som det første, at hun vil have sin datter med hjem straks. Simone skal dø i Kjellerup og ikke i Skejby. Men lægerne mener, at transporten vil være for risikofyldt, og Lene går med til at vente, til Simone er død.

Hen på aftenen kommer Lenes to søstre, Jette og Gitte, sammen med Hans og Lenes mor Erna.

Stine og Dennis har været på sygehuset hele dagen.

Sygeplejerskerne holder øje med, at alt er i orden fra et rum med et vindue ind til stuen. Hen på aftenen begynder tallene på maskinerne at dykke. John og Lene ved, det betyder, at deres datters blodtryk falder.

Familiens præst har været der for at bede for Simone, og fra en ghetoblaster har de spillet børnesangen "Elefantens vuggevise".

John ser på Simone og tænker, at det ikke kan passe, at det er hans dejlige datter, der er ved at sove ind. Samtidig tænker han, at nu får hun fred. Han føler sig tom indeni.

Udenfor er det stjerneklart og frostvejr. Et vindue står på vid gab, og der er køligt i rummet. Lene har set i fjernsynet, at sjælen skal kunne slippe ud, og hun vil ikke være skyld i, at Simones sjæl bliver fanget på sygehuset.

Hjemme i familiens hus i Kjellerup brænder julestjernen i stuevinduet. Den har Stine tændt, så Simone kan finde hjem.

Da klokken nærmer sig midnat holder Simone en lang pause med at trække vejret.

"Simone," råber Lene, og datterens brystkasse bevæger sig igen stødvist op og ned. Lene tænker, at hun ikke må råbe igen. Simone skal have lov at dø nu.

"Gå hen, hvor lyset er," siger Lene, da alle tal på maskinerne dykker. Hun står oppe ved Simones hoved, og John står ved siden af. Der er stille gråd i rummet. Den bippende lyd bliver til en lang tone. Klokken er 23.45 den 12. januar 2001. Deres datter er død. Lægerne kommer og slukker for maskinerne.

Der bliver stille. Lene bukker sig ned over sit barn og lægger ansigtet ved hendes kind, mens hun græder behersket.

"Vi skal altid være sammen," hvisker hun i Simones øre.

Familien står længe og venter. De frygter, at Lene slet ikke kan rejse sig igen. Jette er bange for, at alt nu bryder sammen for hendes søster.

Pludselig retter Lene sig op. Hun er som forvandlet. Nu skal hun finde ud af, hvordan hendes datter kan komme med hende hjem. Hun føler sig lettet og har fred indeni. Nu ved hun, hvordan det ender.

Men hun ved ikke, hvor langt sorgen kommer til at drive hende og John ud i de kommende måneder.

Læs sidste kapitel "En engel over regnbuen" på søndag.

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

Sådan har vi gjort

- Historien om Lene og John bygger på interviews med blandt andre Lene og 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 præst 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.



Privatfoto

Simone fem måneder før hun får konstateret kræft.

Fakta

- Ulykker er den hyppigste årsag til, at omkring 500 børn dør hvert år.
- Kræftsygdomme er den anden hyppigste dødsårsag hos børn over et år.
- Barnets kræftdiagnose og behandling slider ofte på forældrenes parforhold. Små problemer bliver store, og ofte taler forældrene ikke om deres følelser i forbindelse med barnets sygdom.
- En undersøgelse viser, at mænd er mere optimistiske end kvinder med hensyn til barnets overlevelse.
- Raske søskende bliver ofte overset i forhold til det syge barn. Hvis barnet dør, er det ikke ualmindeligt, at forældre føler irritation og vrede mod overlevende søskende.