

Jakob S e Esmarch

Gud, hvor jeg savner ham!

REFLEKSIONER OM SYGDOM, SORG OG HÅB

Lohse

Til Henriette, Mathias og Arvid

Indhold

Livets uselvfølgelighed	7
Kræftbehandling og fællesskab	19
I sygdommens landskab	37
Magt og afmagt	57
Frustreret tro	71
Er der nogen mening?	85
Hvem er du Gud?	101
Med døden som horisont	107
Håbsdimensioner der brager sammen	117
Håb for i dag	131
Må jeg bede om et mirakel?	143
Evighedshåbet	155
Efterår	165
Døden	185
Jeg forstår ikke, du kan tro på Gud	201
Angreb på håbet	213
Sorgen og dens mange udtryk	219
Kærlighedens længsel efter fællesskab	235
Tab og genopbygning	251
Himmelsten – om livet efter døden	263
Et forandret liv	277
Tak	285
Anvendt litteratur	287
Noter	291

Livets uselvfølgelighed

FEBRUAR - MARTS 2013

Vinterluften er klar. Der er rim i græsset. Sammen med min kone, Henriette, og vores tre drenge er jeg i sommerhus på Vestkysten. Jeg elsker det. Samværet i familien. Varmen fra brændeovnen. Vesterhavets mægtige brusen.

I ugerne op til vinterferien har vi haft omgangssyge i familien. Vores ældste søn Simon på 9 år har været hjemme fra skole en god uges tid. For at få tingene til at hænge sammen, har han et par dage været med Henriette på arbejde i kantinen på handelsskolen.

Simon sidder ved sommerhusets spisebord. Han tygger grundigt på maden. Måltidet tager længere tid for ham end normalt. Han har appetit, men også hovedpine. Ligesom de foregående dage kaster han stadig op to til tre gange dagligt.

Tirsdag kaster han ikke op. Det lægger en dæmper på vores bekymring. Onsdag sidder jeg i boblebadet sammen med Simon i den lokale svømmehal.

„Jeg har kvalme,“ siger han.

Jeg følger ham op af vandet og griber en pose fra en skraldespand. Igen kaster han op.

Fredag aften putter vi endnu en gang børnene i det sneklædte sommerhus. Henriette og jeg sætter os i sofaen ved siden af brændeovnen. Vi har begge en knugende fornemmelse i maven. Det er unormalt at kaste op – og samtidig have appetit. Var

der ikke også noget med hans balance, da vi gik op ad den lange trappe ved Bovbjerg Fyr? Han holdt i hvert fald ekstra godt fast ved gelænderet.

„Jeg synes, vi skal afbryde ferien allerede i morgen og tage til vagtlæge i Holstebro,“ siger Henriette.

Lørdag morgen pakker vi sammen og gør rent. Der bliver ikke sagt ret meget.

„Er vi overbekymrede?“ spørger jeg diskret Henriette, mens vi kører hjemad i bilen. Stemningen er anspændt.

„I hvert fald har vi behov for, at nogen gør et eller andet,“ svarer hun.

Ved vagtlægen skal Simon udføre forskellige tests. Han står på ét ben. Går ligeud langs en linje i gulvet. Hans syn bliver også tjekket.

Efterfølgende sidder lægen i lang tid stille på sin sorte kon-torstol. Han kigger på Simon uden at gøre noget.

„I skal se tiden an,“ siger han så.

„Hvis det bliver ved, skal I kontakte egen læge hen på ugen.“

Tirsdag efter vinterferien tager Henriette igen til læge med Simon. Han består fortsat de forskellige tests, som hovedsageligt handler om balance.

„I skal se tiden an,“ lyder beskeden atter fra lægen.

„Hovedpine og opkast nu på tredje uge. Det kan ikke blive ved på denne måde,“ siger Henriette, da jeg møder hende i døren.

Trods situationen, fortsætter hverdagen. Jeg underviser konfirmander, har begravelsessamtale og forbereder weekendens to gudstjenester. Søndagens prædiketekst beskriver, hvordan en bekymret og presset kvinde kommer hen til Jesus.

„Vil du helbrede min datter?“ spørger hun.

Jesus hører hende ikke. I hvert fald ikke i første omgang.

Mandag i uge 9 kører jeg til læge med Simon. På forhånd har jeg noteret argumenter for, at noget må gøres: 40 dage med hovedpine og 21 dage med tilbagevendende opkast er ikke en normal form for omgangssyge – selvom en balancetest viser, at han kan stå på ét ben.

„Vil du forsøge at køre roligt,“ siger Simon, da vi kører over et bump for enden af vores vej. Han har kvalme.

Vi når akkurat at finde toilettet på lægehuset, før han endnu en gang kaster op med stor voldsomhed. Jeg står ved siden af og holder ham på panden.

Efter en kort undersøgelse sender lægen os til Herning Sygehus. Der bliver taget blodprøver. Bagefter sidder vi på hospitalsgangen og venter. Efter to timer indser jeg, at jeg bliver nødt til at ringe hjem og aflyse aftenens mødeaftale.

Simon består stadig balancetestene. Men Henriette og jeg er ikke overbevist. Vi synes, han virker mere forsigtig end normalt, når han går op ad trappen på sygehuset.

Vi får ingen svar på blodprøverne, men bliver sendt hjem med besked om at komme igen to dage senere.

„For en sikkerheds skyld vil vi lave en scanning af Simons hoved,“ forklarer en læge.

Det giver os en vis ro, at der bliver gjort noget. Der kan være mange forklaringer på hovedpine og opkast.

Henriette og Simon bliver onsdag kørt til Herning af min svigerfar. Det føles okay at blive hjemme og arbejde, mens Simon bliver undersøgt af kompetente mennesker. Hen på eftermiddagen holder jeg en pause med en omgang træning i fitnesscentret. Da jeg kommer ud af badet, ser jeg, at Henriette har ringet seks gange. Jeg ringer straks tilbage.

„Simon har en svulst ved lillehjernen,“ hører jeg Henriette sige i telefonen. Hun er meget bevæget.

„Når du kommer til Herning, skal vi direkte videre til Skejby Sygehus.“

„Vil du pakke tasker til os alle tre?“

Hurtigt tager jeg sko og strømper på og løber ud til bilen. Jeg kaster træningstøjet ind i bagagerummet, sætter mig ind på førersædet og smækker bildøren hårdt i efter mig. Mens jeg starter bilen, råber jeg højt og frustreret til Gud – som den mest oplagte at rette min frustration mod.

Hjemme i præsteboligen pakker jeg skyndsomt nogle tasker. Imens ringer jeg til Henriette, en kollega, min svigermor, min far og min provst for kort at informere og håndtere arbejdsopgaver og pasning af vores søn, Arvid, på 2 år. Derefter kører jeg afsted mod Herning. Køreturen foregår med tårer i øjnene og høje udbrud:

„Det her kan ikke passe, Gud!“

„Det lader du bare ikke ske! Ikke med Simon!“

„Gud, fjern tumoren!“

Undervejs ringer jeg til min storesøster for at spørge, om hun vil kontakte en præst i Aarhus og Simons dåbsfadder, så vi sammen kan være der for Simon den følgende morgen i Skejby.

Henriette og Simon møder mig på parkeringspladsen foran Regionshospitalet i Herning. Vi giver hinanden nogle faste knus. Det er godt at se dem. Og svært. Spørgsmålene vælter rundt i mit hoved:

„Hvor alvorligt er det?“

„Skal Simon dø?“

„Jeg fatter ikke, hvis Simon ikke bliver rask...“

„Tænker du på døden?“ spørger jeg Simon på vej ind fra parkeringspladsen.

„Nej,“ svarer han, mens han kigger op på mig med forundrede øjne.

En læge fortæller, at tumoren sidder tæt på det center i hjernen, som blandt andet styrer vejrtrækningen.

„Derfor vil vi sende Simon til Skejby med udrykning og en læge til at observere ham.“

Den ene dag sidder vi over aftensmaden i køkkenet med Simon ved siden af os. Livet er en selvfølgelighed. Dagen efter er selvfølgeligheden blæst bort som en tom plasticpose i et stormvej ved Vesterhavet.

Henriette og jeg kører mod Skejby i vores egen bil. Ambulancen foran os kører med så høj fart, at vi må opgive at følge den.

„Det kan være, vi mister Simon,“ siger jeg til Henriette, der sidder på passagersædet ved siden af mig.

Hun afviser tanken uden at flytte blikket fra vejbanen foran os. Det er, som om hun ikke lader det angstprovokerende udsagn synke ind.

Simon sms'er et par gange fra ambulancen. Han virker ikke bekymret. Mere lidt uforstående over for, at han ligger fastspændt på en bære i en ambulance, når han nu har det udmærket.

„Det er sjovt at køre med udrykning,“ skriver han.

I Skejby hopper han frejdigt ned fra båren, da han får lov til det af lægerne.

„Det her er mit livs værste dag,“ tænker jeg, da jeg ud på natten forsøger at få lidt søvn på en sygehusbriks.

Skejby Sygehus

Jeg nævner for en sygeplejerske, at vi har lavet en aftale med en præst.

„Tror du, der kan findes et sted til os, hvor der er ro til at samtale og til at bede for Simon?“ spørger jeg.

„Det kan helt sikkert lade sig gøre. Vi har før oplevet, at en imam har været her for at bede for en sygdomsramt familie,“ svarer hun.

Jeg studser over hendes association. Er muslimers forbønspraksis mere kendt end den kristne?

Den følgende morgen får vi besøg af min barndomsven Lasse, der står fadder til Simon. Også min storesøster og en præst ankommer til sygehuset. Mellem sengene på hospitalsstuen synger vi en salme. Vi beder Gud om hjælp og om, at Simon må blive rask. Simon sidder ved siden af mig i den blå sofa. Han ryster let. Jeg tror, han mærker alvoren hos os voksne.

„Kan vi synge sangen *Jeg er i Herrens hænder*?“ foreslår han.

„Gud er den sejeste læge,“ siger han, da sangen toner ud – sikkert inspireret af beretningerne i den børnebibel, vi ofte læser i.

Efter sangen begynder Simon at fortælle os fem voksne om N.F.S. Grundtvig. De foregående dage har de i klassen haft et tema om den store salmedigter. Simon fortæller om Grundtvigs fødsel. Om hvordan han var som 9-årig. Og om digte skrevet i frustration over en upassende forelskelse.

„Han var meget ung, da han blev uddannet som præst,“ siger han.

„Hvad mon dagen bringer os af frustrerende oplevelser?“ tænker jeg ved mig selv, mens Simon fortæller løs.

Ved middagstid kommer en overlæge ind til os på den enestue, vi er blevet tildelt. Henriette og jeg taler med ham og en sygeple-

jerske, mens en anden sygeplejerske tager Simon med ned i børneafdelingens køkken.

„Scanningsbillederne viser en stor tumor på hjernestammen,“ siger lægen. Med en kuglepen tegner han, hvor tumoren sidder.

„Jeg har desuden iagttaget en begyndende lammelse, som viser sig ved, at Simon anstrenger sig for at kunne tale tydeligt og ved, at han bruger lang tid på at tygge og synke maden.“

„Hvad kan der gøres?“ spørger jeg.

„Operation er sandsynligvis ikke mulig,“ svarer han. „Behandlingen vil formentlig bestå af stråleterapi og kemo.“

„Hvad betyder det for fremtidsudsigten?“ fortsætter jeg.

„Kun ganske få overlever,“ siger lægen.

„Kun ganske få...“ „Vi mister med stor sandsynlighed...“ Den frygtelige besked runger i mit hoved.

Henriette må ned at ligge på en sofa for ikke at besvime. Hun er bleg i ansigtet.

Sammen med lægen går jeg ind i et samtalerum på den anden side af sygehusgangen for at stille flere af de spørgsmål, der trænger sig på. En sygeplejerske bliver sammen med Henriette.

„Strålebehandlingen vil formentlig medføre, at Simon får det bedre i 4-6 måneder. Derefter vil symptomerne sandsynligvis komme igen,“ fortæller lægen.

„Simon vil herefter langsomt blive afkræftet, som man ser det hos døende,“ siger han.

Jeg græder. Det er ikke til at fatte. Simons fremtid er tilsyneladende brolagt med sygdom og håbløshed.

„Det er godt, at Simon er i jer lægers gode hænder,“ mumler jeg.

„Det er godt, han også er i Guds helbredende hænder.“ Den trykkende fornemmelse i brystet virker til at være uenig i, at noget som helst er godt.

Lægen lytter opmærksomt. Han er rolig. Og tavs.

„Mon Gud også er tavs?“ tænker jeg, mens jeg kigger på lægen, der står på den anden side af det runde bord i samtalerummet.

Et forandret hjem

Om eftermiddagen får vi at vide, at vi gerne må køre hjem. Først fem dage senere skal vi komme igen. Inden da vil der blive afholdt en konference, hvor lægerne beslutter behandlingsformen.

På køreturen hjemad lytter vi til en CD med børnesange. En af sangene handler om englevagt.

„Det har vi brug for!“ tænker jeg.

Vi taler om vejret og aftensmaden og Simons venner – og sygdommen. På et tidspunkt bruger jeg ordet „kræftsvulst“.

„Jeg har da ikke kræft?“ lyder Simons forundrede stemme omme fra bagsædet.

Vi lytter til glade børnesange, mens vi passerer vinterklædte marker. Vejret er klart, men sindet er ét stort kaos. Simon har kræft. Det er virkeligheden. Men det kan ikke passe!

„Simon vil blive afkræftet, som man ser det hos døende.“ Lægens ord gjalder i mit hoved, mens jeg sidder bag rattet i bilen. Jeg får kvalme af at tænke på det, der ligger foran os.

Nogle hundrede meter fremme ad motorvejen skal vi passere under en vejbro.

„Jeg kan smadre bilen ind i en af bropillerne. Så kan vi undgå det rædselsfulde forløb, som vi formodentlig går i møde.“

Jeg er ikke i nærheden af at handle på indskydelsen. Én katastrofe kan ikke stoppes af en ny og større ulykke. Det gør kun ondt værre.

Atmosfæren i bilen er præget af håbløshed. Men bilen og sinnet er også fyldt af noget mere. Jeg mærker en dyb kærlighed til Simon, som han sidder der på bagsædets midterplads. Jeg har stor lyst til at vise ham omsorg.

„Vi vil følges med dig,“ siger Henriette til ham fra forsædet ved siden af mig.

I dagene, der følger, holder vi mere om hinanden, end vi plejer. Nætterne er gennemsyret af bekymrede tanker. De holder os vågne i timevis. I nattens mørke udtrykker uroen sig blandt andet i stille tryglende bønner.

„Vi ligner vist den magtesløse mor, der vedholdende henvender sig til Jesus, fordi hun vil, at Jesus skal helbrede hendes datter,“ tænker jeg.

„Mon Jesus stopper op og hører os?“

Fredag morgen, to dage efter diagnosen er blevet stillet, tager jeg med Simon i skole. Vennerne modtager ham med knus og smil.

„Simon har været indlagt på sygehuset. Han har en knude i hovedet. Det giver ham hovedpine,“ fortæller jeg, uden at nævne lægernes manglende optimisme, som heller ikke Simon har forholdt sig til.

„Børneafdelingen er udstyret med spillemaskiner og et „hyggeskab“ med chips og søde sager,“ tilføjer Simon med glæde i stemmen.

„Må vi komme med derover?“ spørger to af hans venner.

Da jeg om aftenen siger godnat til Simon, er han bange.

„Hvad skal der ske? Hvad gør svulsten?“ spørger han, mens han sidder med korslagte ben i sengen på sit værelse.

„Lægerne vil give dig den bedste behandling, de kan,“ svarer jeg, mens jeg sætter mig ved siden af ham.

„Hvor er Simon en fantastisk dreng,“ tænker jeg, mens jeg lægger en arm om ham. „Hvor er det vanvittigt, at han som 9-årig skal forholde sig til en kræftdiagnose,“ tænker jeg ved mig selv.

„Når jeg lukker øjnene, får jeg trælse billeder. Jeg ser mennesker, der falder ned på pigge. Måske dør de,“ fortæller Simon mig midt på natten. Han har svært ved at sove.

Vi sidder i sengen på hans værelse og taler om drømmen. Jeg beder en bøn til Gud om at fjerne billederne – og svulsten. Vi taler videre om LEGO og legeaftalen, han har med Asger, inden vi igen forsøger at få noget søvn.

„Har du haft flere af de der trælse billeder,“ spørger jeg Simon, da vi begge er stået op.

„Ja, men de blev anderledes, efter vi havde snakket,“ svarer han. „Mennesker faldt, men der var en hånd, der kom og greb dem. Og en enkelt faldt ned på en hoppepude.“

Personalet på sygehuset opfordrer mig til at skrive dagbog. Jeg skriver om min bekymring. Om det kaos, der fylder Henriette og mig. Jeg sætter ord på mine frustrerede bønner til Gud og skriver om samværet i familien og om venners omsorgsfulde hjælp. Når jeg bladrer siderne igennem, ser jeg, at jeg flere gange har brugt ordet „stjernestunder“.

Både Henriette og jeg har fået orlov. Foreløbigt i en måned. Det er dejligt at have tid til at sidde i sofaen i stuen og læse Narnia-bøgerne højt for Simon og hans lillebror Mathias på 6 år. Det

er godt at sidde i marts-solen på terrassen med Henriette og vores tre skønne børn. Jeg finder rødvin og sodavand frem til den lasagne, der netop er blevet tilberedt – for at feste. Det er intenst og særligt, at vi lige nu har hinanden.

Nogle betænksomme mennesker har hængt en pose rundstykker på yderdørens håndtag. De har også lagt Anders And-blade på trappen. De sidste aftner har venner også leveret varm mad til os om aftenen.

„Folk er gode ved os,“ tænker jeg med taknemlighed og en vis forundring.