

"For os er han herude stadigvæk"

Anders Schultz Andersen og hans kæreste Carla mistede deres 10 måneder gamle søn Knud den 6. august 2016. I de sidste knap seks måneder af Knuds liv boede familien, der også tæller Asker på tre år, i Lukashuset, Danmarks første og eneste børnehospice

Tekst og foto: Jesper Bjørn Larsen

En frostklar dag i februar 2016 stod Anders Schultz Andersen på toppen

af en skibakke i Norge. Solen skinnede over fjeldet, og hans treårige søn Asker var verdens gladeste dreng. I lang tid havde Asker kun set sin far i begrænsede tidsrum, men nu var han alene med ham på en fire dage lang ferie. Og nu skulle han lære at stå på ski.

Så ringede telefonen. I røret var Carla, Anders' kæreste og Askers mor. "Knud har fået det rigtig dårligt. Hvis det ikke ændrer sig i løbet af den næste halve time, så lægger de ham i respirator. I bliver nødt til at skynde jer hjem," kunne Anders høre sin kæreste sige. Klokken var 10 om formiddagen.

Noget var galt

Da Knud kom til verden 26. september 2015 på Rigshospitalet, kunne hans far godt se på jordemoderen, at der var et eller andet galt.

Alle fødselsforberedelser var ellers gået fint, og alle scanninger var, som de skulle være. Lægerne havde godt nok set en lille deformation ved hjertet. "Det har nærmest hver fjerde af os, så det skal I ikke tage for tungt," lød den beroligende besked.

Men det var godt nok hurtigt, jordemoderen ringede efter en læge. Og Carla blev ikke sendt hjem med det samme, som det ellers er for vane med andengangs fødende.

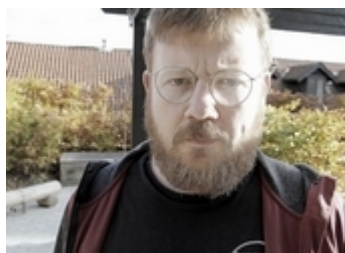
Efter to dage på barselsstuen fortalte en genetiker Anders og Carla, at deres søn havde Neonatal Marfan-syndrom, en meget sjælden lidelse, der enten kan gå i arv fra forældrene eller skyldes en genmutation. Det sidste var tilfældet med Knud.

"Langt de fleste mennesker klarer sig rigtig godt med den sygdom," fik familien besked på. Anders og Carla fik lov til at tage hjem til deres toværelses lejlighed på Nørrebro efter 3-4 dage.

Deres søn spiste godt og så ud til at trives fint, men i midten af december blev han syg. Han hostede og kunne ikke komme af med sin forkølelse. Forældrene tog til egen læge, som sagde, "det går over."

Anders og Carla kunne ikke holde ud at se deres nyfødte dreng blive helt blå om læberne, når han hostede og ikke kunne få vejret, så de tog igen til egen læge.

"Vi nåede at komme 3-4 gange på ret kort tid. De syntes vist, at vi var verdens mest pylrede forældre," fortæller Anders Schultz Andersen.



Sendt direkte på Riget

En af de gange, Anders og Carla var hos egen læge, kom et af Knuds hosteanfald. Da lægen så, hvordan drengen gispede efter vejret, sendte han dem direkte ind til Rigshospitalet. Det var dagen inden nytårsaften 2015.

Knuds storebror Asker havde engang fået et anfald af astmatisk bronchitis, hvor de var indlagt med ham et par dage, så det var noget i den stil, de forventede. Men de endte med at være indlagt sammen med Knud i det meste af to måneder.

I starten troede lægerne, det ville gå over, så familien blev sendt hjem en gang imellem. Men hver gang måtte Anders og Carla tage tilbage efter et par dage.

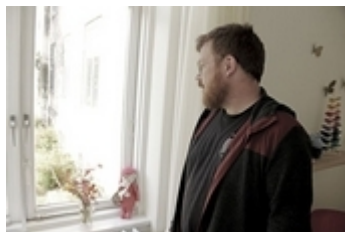
Knud blev hele tiden flyttet mellem den almindelige børneafdeling og børneintensivafdelingen. 2-3 gange

skete det, at en natsygeplejerske på den almindelige afdeling ikke turde tage ansvaret for at passe ham, og så blev han overført til den intensive afdeling.

Anders og Carla lærte at holde øje med deres søns vejrtrækning. En aften, de var hjemme, begyndte Knud at hyperventilere. Det var som om, hans lille krop bare ikke kunne følge med.

Anders skyndte sig ned til sin cykel med Knud for at køre ind til Rigshospitalet, hvor de havde fået en åben indlæggelse.

“Da jeg gik ind ad døren med min søn i favnen, slog tanken ned i mig: 'Okay, det her dør han måske af'. For første gang var jeg rigtig bange.”



Ikke nok ilt i blodet

Efter tre minutter var rummet fyldt med læger. Anders kunne se på den måde, lægerne reagerede, at der var noget helt galt. Lægerne tog adskillige syrebase-test, men hver gang kom de tilbage og sagde, at det ikke blev bedre. Knud havde ganske enkelt ikke nok ilt i blodet.

“Han var hvidere end et lagen i hovedet, hans læber var blå... han lignede en zombie. Hans øjne så bange ud, mens han lå og prøvede at trække vejret,” husker Anders Schultz Andersen.

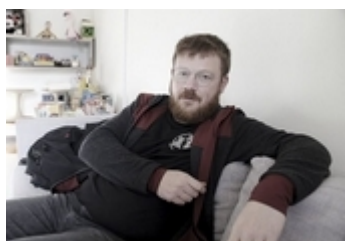
Efter den hændelse var det slut med at blive rykket rundt. Nu var de indlagt på den børneintensive afdeling permanent.

I løbet af de næste 3-4 uger fik Knud det bedre. Han lå i C-pap-behandling, som hjalp ham med at ilte blodet. Han fik sondemad, hans tilstand var stabil, og han blev stille og roligt friskere.

Til gengæld begyndte Asker at reagere meget voldsomt på familiens situation. Anders sov på hospitalet sammen med Knud. De fleste dage hentede han så Asker i børnehaven, mens Carla var på hospitalet, og så spiste familien for det meste aftensmad sammen, inden mor og ældste søn tog hjem for at sove.

“Asker kunne ikke forstå, at 'den anden' ikke var der hele tiden. Han kaldte på Carla, når jeg var sammen med ham, og på mig, når Carla var sammen med ham. Det var meget problematisk at få et familieliv til at hænge sammen,” fortæller Anders Schultz Andersen.

Det så lægerne og sygeplejerskerne på Rigshospitalet, så de opfordrede Anders til at tage på ferie med sin ældste søn, da han fik mulighed for det. Anders tog af sted, men kun fordi det hele så lyst ud med Knud. Og fordi lægerne forsikrede ham om, at det kunne han roligt gøre.



Den længste rejse

Carlas besked i telefonen sendte en følelse af fuldstændig magtesløshed gennem Anders' krop. I de andre akutte situationer havde han været der. Det var ikke fordi, han kunne gøre så meget, men han var der. Nu stod han på toppen af en skibakke, mange kilometer og rejsetimer væk fra sin syge søn.

Anders tog Asker i hånden og spændede ned ad bakken. Løb hen til den hytte, de havde lejet, og råbte til den ven, de var der sammen med, “I bliver nødt til at køre mig til lufthavnen.”

I bilen prøvede Anders febrilsk at købe flybilletter over telefonen. Det lykkedes. Han og Asker fik plads på et fly, der landede kl. 21 i Kastrup.

“Det var mit livs længste og mest frygtelige rejse. Jeg vidste ikke, om Knud var i live, når jeg kom hjem.”

Men det var han. Knud kom ikke i respirator, men han havde det rigtig dårligt. Næste dag undersøgte lægerne ham grundigt, for de kunne ikke forstå, at det vendte så hurtigt.

De opdagede, at mellemgulvet stod stille på den lille dreng, når han trak vejret. Sygdommen gjorde simpelthen, at han trak vejret med alle mulige andre muskler, som det slet ikke var meningen, han skulle bruge.

Lægerne på afdelingen, der tidligere kun havde oplevet få tilfælde af Neonatal Marfan-syndrom, fandt ud af, at Knud skulle have en BIPAP-maskine. En slags maske, som både kunne puste ilt ned i hans lunger og suge kulilten ud igen.

Den mulige afhængighed af den maskine tegnede et dystert perspektiv; måske kom Knud aldrig mere væk fra den hospitalsverden, der nu var blevet hans liv.



Hørte om Lukashuset

En dag fortalte en af lægerne på Rigshospitalet Anders og Carla om Lukashuset. Da Anders hørte ordet 'børnehospice' tænkte han, "jeg skal ikke flytte på et børnehospice. Et hospice er et sted for døende mennesker."

"Det var ikke, fordi jeg ikke var klar over, hvor alvorlig situationen var. Jeg kan huske, der var en af lægerne, der hver gang hun passerede mig på gangen, stak sit hoved helt op i mit og sagde, 'din søn er meget alvorligt syg'. Det var virkelig ubehageligt. Nej, det handlede om, at hvis jeg skulle kunne holde det ud, blev jeg nødt til at tro på, at det gik," forklarer Anders Schultz Andersen.

Da han og Carla læste om Lukashuset, opdagede de, at det ikke kun var et sted for børn, der skal dø. Det er også et tilbud til børn med en livstruende sygdom.

De blev hurtigt enige om, at det ville de gerne. De blev faktisk ret høje ved tanken om et sted, hvor de kunne bo alle fire og være sammen hele tiden. Og hvor der var et personale, der kunne hjælpe med at passe Knud.

Et par dage senere fik Anders og Carla et chok. "Jeg er ked af det, men Lukashuset er ikke en mulighed alligevel," lød det fra lægen. Hun forklarede det ikke nærmere. Men Anders har senere fundet ud af, at ledelsen på Rigshospitalet ikke vil have, at lægerne henviser børn til Lukashuset, som er et privat initiativ. "Beskeden tog meget hårdt på Carla, som faktisk brød sammen. Der er ikke mange ting i hele den her proces, der ærgrer mig, men det her gør. Jeg er stadig meget sur over det. Personalet på Rigshospitalet er sindssygt kompetent og imødekommende, men det her har jeg ikke tilgivet dem. Jeg har aldrig fået nogen begrundelse for, at det ikke var en god idé alligevel," siger Anders Schultz Andersen.

På trods af den nye melding, så endte familien ude på Lukashuset. For samme uge, som de fik afslaget, tog Anders og Carla sagen i egen hånd. De fik arrangeret en taxa.

Lægen, der havde sagt nej, så, at familien pakkede sammen og gjorde sig klar til at tage af sted. Hun trak Anders til side.

"Det er jo ikke fordi, jeg ikke synes, det er en god idé, at I tager ud til Lukashuset. Jeg må bare ikke synes, det er en god idé," sagde lægen, der understregede, at familien var velkomne når som helst på afdelingen, hvis de ville tilbage.



Tid til at sove

En læge og to sygeplejersker tog imod Anders, Carla, Asker og Knud, da de ankom til Lukashuset. Familien fik to sammenhængende værelser. En af Anders' venner hentede en masse af Askers legetøj hjemme fra lejligheden, og de gjorde i det hele taget alt, hvad de kunne, for at gøre det så hjemligt som muligt.

I løbet af den første uge kunne Anders mærke, at han blev meget træt.

“Nu var der pludselig nogen, der tog noget ansvar fra mig. Jeg kunne sove, sådan rigtigt. For første gang i lang tid fik jeg mere end to timers søvn i døgnnet. Jeg var ikke længere nødt til at springe op hvert andet minut som på hospitalet,” fortæller Anders Schultz Andersen.

Midt i alt lyset kom et af de kulsorte øjeblikke, familien desværre havde oplevet et par gange. Anders var ved at aflevere Asker i børnehaven, da Carla ringede og fortalte, at Knud pludselig havde fået det rigtig dårligt igen, og Anders skulle skynde sig at komme.

En af lægerne på Lukashuset fortalte Anders og Carla, at hun ikke troede, at Knud ville overleve natten.

“Så hvis der er nogen, I vil ringe til, så skal I gøre det nu,” lød beskeden.

Hele familien kom. Anders sad med sin søn i favnen. Midt om natten kæmpede den lille dreng sig tilbage til livet. På intet tidspunkt sagde Anders farvel til ham, for han håbede hele tiden på, at det gik.

“Jeg kunne jo se, at der var ét trin tilbage på iltapparatet. Det var en 12-trins skala, og der var ét trin tilbage, før maskinen ikke kunne give ham mere ilt. Jeg ville først sige farvel til ham, når han nåede det sidste trin.”

De næste tre dage blev den lille dreng fyldt med ilt, og han kæmpede for at holde fast i livet. På et tidspunkt var der en af sygeplejerskerne, der spurgte, om Anders og Carla ville have døbt Knud.

Deres første reaktion var et klart nej. Ingen af dem havde noget imod folkekirken, men de havde jo snakket om, at det skulle deres sønner selv tage stilling til, når de var store nok. 'Vi skal ikke gøre noget, vi fortryder', blev de enige om.

Det smukkeste øjeblik

Næste morgen sagde Carla, at hun kunne mærke, at hun gerne ville have Knud døbt. De ringede til en af Sankt Lukas Stiftelsens præster, der allerede kunne kl. 11 samme dag.

Anders følte sig som en hund i et spil kegler. “Hvad synger man,” spurgte han præsten. “I kan synge lige, hvad I vil,” lød svaret.

Så blev de enige om at synge 'Solen er så rød, mor', for ugens højdepunkt i månederne på Rigshospitalet var, når Ole Kibsgaard - guitarist i Shu-Bi-Dua, tidligere vært i DR's Kaj og Andrea og nuværende vært på TV2 Charlie - sammen med to andre musikere optrådte for de syge børn, bl.a. med den sang.

“Så holdt vi barnedåb. Jeg troede ikke, at det ville sige mig noget som helst, men det blev et af de smukkeste øjeblikke i mit liv. Det var så fint, og det føltes 100 procent rigtigt,” siger Anders Schultz Andersen.

Den næste tid gik faktisk rigtig fint. Det så positivt ud, sagde lægerne, der gav Knud 50 procent chance for at overleve. “Der er lige så stor chance for, at han bliver 5, 10 eller 15 år, som for, at han dør af sygdommen nu,” vurderede de.

Familien samlede så meget positiv energi i Lukashuset, at Carla fik overskud til at forholde sig til den interiørbutik på Stefansgade, kæresteparret har sammen.

Fremgangen betød også, at de begyndte at overveje at flytte hjem. Problemet var bare, at lejligheden var så lille, at det kommunale hjælpe-team, der skulle understøtte Anders og Carla, ikke kunne få de arbejdsforhold, de havde brug for. Desværre var beskeden fra deres socialrådgiver i Københavns Kommune, at de ikke var berettigede til at få en handicapbolig, for de kunne jo godt selv bære Knud.

Pludselig hørte de om en, der ville sælge sin tre værelses andelslejlighed på Nørrebro. Anders ringede til en ven og bad ham om at tage sig af alle de praktiske detaljer, bl.a. snakken med banken om lånemuligheder. Købet af lejligheden faldt på plads i løbet af den tidlige sommer 2016. Anders begyndte at pendulere mellem Lukashuset og den nye lejlighed for at sætte den i stand.

Han havde overskuddet til det, fordi han havde fået troen på fremtiden. Både han og Carla troede på, de skulle have Knud med hjem.

På et tidspunkt kiggede en ergoterapeut forbi den nye lejlighed for at godkende arbejdsforholdene for hjælpe-teamet.

“Badeværelset er for lille, så lejligheden er ikke fremtidssikret. Jeg indstiller jer til en handicapbolig,” lød beskeden.

“Vi har fået at vide, at vi ikke var berettigede,” lød Anders' undren. “Det er ikke rigtigt,” svarede ergoterapeuten.

Glæden over udsigten til en handicapbolig blandede sig med en dyb frustration over at have spildt masser af energi og penge på at købe en ny lejlighed.

Hjertet gav op

Familien flyttede hjem i den nye lejlighed onsdag den 3. august. De havde været hjemme i tre dage, da Knud fik det akut dårligt. Lørdag morgen ringede Anders og Carla ind til Rigshospitalet og fik at vide, at de bare skulle komme.

Carla tog en taxa sammen med Knud, Anders' søster blev hjemme og passede på Asker, mens Anders tog sin cykel ind til Rigshospitalet.

Da han satte cyklen i stativet, opdagede han, at der lå fem ubesvarede opkald fra Carla.

“Er det dig, der er Knuds far,” spurgte en af de mange læger, der fyldte den stue, Knud var lagt på. Det viste sig, at Knud var så dårlig, at ilt-maskinen ikke kunne følge med.

“Vi kan prøve en håndmaske, men hvis det ikke virker, så kan vi ikke gøre mere,” lød beskeden.

Knud fik det kun værre af at komme ud af BIPAP-maskinen. I stedet blev en respirator-læge tilkaldt ved 16-tiden. Måske kunne han få en ekstra effekt ud af maskinen.

Lægerne var meget bekymrede. Alle blodprøveværdier viste, at Knuds blod slet ikke iltede nok.

Anders og Carla skiftedes til at sove lidt. Ved 23.30-tiden var det Anders, der sad med sin søn i armene.

Pludselig kom en læge løbende ind i rummet.

Knud var ikke holdt op med at trække vejret, for det gjorde maskinen for ham, men hans hjerte var holdt op med at slå. Han blev taget ud af maskinen, og lægen prøvede at genoplive ham - at finde en hjertelyd. Men der var ingen. Knud var død.

Anders og Carla lå resten af natten med Knud imellem sig.

Op til stjernerne

Anders og Carla sagde ja til tilbuddet om en obduktion. Det er de glade for i dag, for obduktionen viste, at der ikke var nogen infektion. Knuds hjerte gav simpelthen bare op.

“Det gør, at vi ikke behøver at blive ved med at tænke over, hvad der gik galt. Knud døde, fordi han havde et dårligt hjerte og dårlige lunger. Man kan overleve med én af tingene, men begge ting er meget svært at leve med,” fortæller Anders Schultz Andersen.

Søndag morgen tog Carla hjem for at hente Asker og Anders' søster. Anders blev tilbage på hospitalet. Et par sygeplejersker spurgte, om der var noget, de kunne hjælpe ham med.

Fyldt af total magtesløshed sagde han, at han ikke anede, hvordan han skulle fortælle sin ældste søn, at hans lillebror var død.

Sygeplejerskerne gav ham det råd, at det over for børn er en god idé at lave en historie om, at den døde er på vej et sted hen. Da Carla kom, spurgte Anders hende, om det var okay, at de sagde til Asker, at Knud var kommet op til stjernerne. Carla nikkede.

Knud blev bisat fra Stefanskirken. Børnene i kirken fik lov til at tegne på den hvide kiste. En violinist fra Lukashuset kom og spillede, og hospitalsklovnen Ludo, som familien var kommet til at holde meget af, kom i sit klovnekostume. Det havde hun ikke prøvet før til en begravelse, men hun var en kæmpe støtte for Asker.

Kisten blev sat på en plade på Lukashusets Christianicykel, som Knud og Asker næsten dagligt havde siddet sammen i, når Anders kørte til og fra Askers børnehave. Anders valgte at køre Knud denne sidste tur fra kirken og ud til Assistens Kirkegård. Og Asker ville gerne sidde sammen med sin far på cyklen.

En verden til forskel

Anders er ved at være færdig med sin historie. Hans øjne er røde. På spørgsmålet om, hvad tiden på Lukashuset betød for ham og familien, svarer han:

“Det gjorde, at vi lærte Knud at kende på en helt anden måde, end hvis vi havde været indlagt på hospitalet med ham. Asker ville ikke have lært sin bror at kende, hvis vi ikke havde boet her. Vi fik 5½ måneder som en familie. Vi kunne hygge os sammen her og have noget, der minder om en normal dag.”

Asker og Anders kommer stadig i Lukashuset flere gange om måneden. Så leger de et par timer i

opholdsstuen eller i sansehaven. Asker har fået en bog med masser af billeder fra tiden på Lukashuset, og hver gang han kommer til billederne af de 13 sygeplejersker, siger han “det er mine venner, far.”

Også for Anders er det vigtigt at komme tilbage.

“For os er han herude stadigvæk. Jeg kan mærke ham her mere, end jeg kan derhjemme.”



Kommentarer

- Tak - Tusind TAK fordi I lod os andre få del i Jeres kamp. Tak for Jeres lige fremme menneskelige måde at fortælle os andre om lives kamp og troen på, at det må kunne lykkes. Må livet fremover bringe Jer rigtig mange gode stunder. I fortjener alt det bedste, som de mennesker I har vist os I er. Godt at I bestemte Jer til at skrive Jeres fortælling. Det var, en rigtig beslutning, et godt valg - Et værdigt minde talt ud af hjertet.

Tak til dig Jesper Bjørn Larsen som formidleren.

En bevæget Torben Wilken

Torben Wilken - 2016-11-15 16:37

Publiceret: 15. November 2016
10:30

[Klag til redaktionen](#)
