

## Hun ville leve.....

Selv om vi havde forsøgt ihærdigt, var der gået tre år, uden jeg var blevet gravid. Jeg havde besøgt en klog mand et par gange for at få hjælp, og endelig viste det sig at jeg var gravid.

I uge 13 var jeg til scanning første gang. Min mor var med fordi min mand Per var på arbejde. Da jordemoderen havde kørt scanneren hen over min mave stoppede hun op og så på mig. Så spurgte hun mig, om der var flerlinger i familien?

Ikke så vidt jeg vidste svarede jeg (og tanken tvillinger strejfede mig). Jeg var glad for at jeg lå ned, da hun fortalte mig at hun kunne se tre små børn i min mave. I øvrigt så det hele fint ud.

Vi havde glædet os til et barn, nu ventede vi trillinger!

Jeg fik billeder med hjem. Da jeg viste Per "gruppebilledet", lagde han ikke mærke til noget specielt, men da jeg viste ham, at der var et hoved, der et til og der et tredje, blev han chokeret. Per måtte ud at gå en tur med hunden før han rigtig havde fået fordøjet nyheden.

Ugen efter skulle vi til en læge samtale, vi regnede med vi skulle have noget af vide om hvad der videre skulle ske. Men efter at have ønsket os tillykke gik lægen hurtigt videre til at sige, at det der med at føde trillinger var alt for kompliceret. Så vi skulle tale fosterreduktion....

Jeg blev chokeret og svarede prompte, at det kunne han godt glemme, ingen af mine børn skulle fjernes!

Lægen prøvede at overbevise mig om, hvor risikabelt det var, at jeg ville føde alt for tidligt og få tre handicappede børn. Men den risiko var jeg parat til at løbe.

Vi fik en kæmpe opbakning fra familie og venner til alt det praktiske derhjemme, fordi jeg nærmest ikke måtte røre en finger.

Hver 14 dag blev jeg scannet. Børnene trivedes, og da jeg var i 20. uge fik vi af vide, at vi ventede en dreng og to piger.

Graviditeten gik fint. Jeg havde ikke nogle gener, var ikke engang specielt besværet.

Da jeg var i 32. uge skulle jeg igen til scanning og denne gang var Per med da vi vidste at det nok var en af de sidste gange. Der var ingen alarmklokker der ringede, da skærmen pludselig gik i sort, og lægen meddelte at vi skulle ind på en anden stue med en bedre scanner. Mens jeg lå der talte lægen og jordemoderen lavmælt sammen. Pludselig kunne jeg mærke, at der var noget galt. Det havde jeg ret i, scanningen viste nemlig at den ene trilling havde vand i hovedet – meget endda. Og lægen fortalte os, at overlevede barnet, ville det blive dybt hjerneskadet.

På et øjeblik sank vores verden i grus.

Lægen sagde at vi skulle overflyttes til et større hospital, her havde de mere erfaring og kunne bedre støtte os. Dette skete fredag eftermiddag og først mandag kunne vi komme til Skejby sygehus. Det blev den længste weekend i vores liv. Vi græd meget men vi fik også talt meget og vi var enige om at vi ikke kunne magte et dybt hjerneskadet barn sammen med de to andre, så vi måtte vælge barnet fra, meget egoistisk men nødvendigt.

Vi var meget nervøse da vi mødte op på Skejby sygehus. Lægen scannede mig og på skærmen viste han os at vores lille barn led af den defekt, der hedder rygmarvsbrok. Han mente også at sandsynligheden for at vores barn ville dø inden for det første år, måske endda meget før, var stor.

Vi indstillede os derfor på at vi nok kun ville få to børn med hjem fra hospitalet.

Lægen ville gerne vente mindst endnu en uge med at lave kejsersnit, og fysisk havde jeg det jo godt nok, men psykisk blev det den værste uge i min graviditet. Både jeg og Per håbede ikke at vores barn ville leve så længe, at vi ville nå at knytte os til det. Jo sværere ville det blive at sige farvel...

Mandagen efter blev jeg indlagt til aflastning på Skejby sygehus, og om natten gik vandet. Kl. 8.15 næste morgen kom jeg på operationsbordet da man altid laver kejsersnit når det er trillinger, alt andet er for risikabelt. Et kvarter efter var alle tre børn født. Det gik så stærkt, at jeg kun fik et glimt af dem, da de susede forbi. Om vores syge barn, den ene af pigerne sagde en læge, at det slet ikke så, så slemt ud.

Da jeg endelig så børnene, syntes jeg de var meget små. Men af trillinger at være, var de imponerende 1800 gram hver – og de behøvede ingen hjælp til noget.

Det var Mille, der var syg, og hun skulle ligge fladt på maven. Jeg var bange for at tage hende op af skræk for, at noget skulle gå i stykker. Det var jo som et åbent sår på hendes ryg. Men hun var både kvik og aktiv, og personalet opfordrede mig til at tage hende til mig ligesom de to andre. Så jeg fik hende over til mig i sengen og de prøvede at lægge hende til at amme, og jeg lå og nussede hende og sang for hende.

Mille skulle opereres tre dage senere. Vi ville gerne have hende døbt inden, jeg ville gerne at hun fik al den styrke med sig som vi kunne give hende. Det blev en både meget intens og hård højtidelighed. Mille var i sin, alt for store, dåbskjole. Og midt i vores angst og usikkerhed havde vi begge håbet om, at vi måske fik lov til at beholde hende.

Senere den dag talte vi med neurokirurgen, der skulle operere Mille. Vi kunne næsten ikke følge med, da han fortalte, at han "bare" skulle lukke hullet på hendes ryg og lægge et dræn ind, så vandet i hendes hoved kunne komme væk. Og at 85% af de børn, der blev opereret, i øvrigt levede videre som normalt begavede. Det var noget helt andet end de profetier, vi tidligere havde fået. Vi havde jo indstillet os på at miste Mille.

Den morgen hvor hun blev kørt ind til operation, løftede hun en lillebitte hånd og bare så på os. Det var, som om hun vinkede og sagde "bare rolig vi ses lige om lidt det her skal jeg nok klare"

Seks endeløse timer ventede vi, før vi fik besked om, at operationen var gået fint. Mille havde det godt og lå på opvågningen. Alt var gået godt det havde været en drømmeoperation sagde kirurgen og narkoselægen viste os skemaet over puls og hjerterytme ikke et eneste udslag havde der været, hun var en lille fighter. Dog havde hun været for lille til at få lagt ventil, så det skulle hun ind og have gjort senere.

Efter en lille måned på sygehuset kunne vi tage vores tre dejlige unger med hjem, de trivedes alle tre.

Vi havde fra Kolding sygehus, hvor vi var indlagt de sidste 14 dage, fået af vide at Mille skulle ligge vandret indtil hun havde fået lagt ventil. Så det var 4 hårde måneder, for Mille gylpede i et væk når hun havde spist, for vi kunne jo ikke tage hende op på skulderen som vi gjorde med de to andre, og vi kunne ikke altid tilfredsstille hende, da hun jo gerne ville op og se verden. Da vi 4 måneder senere kom til Århus for at få lagt ventil, fik vi af vide at vi var blevet fejlinformeret. Mille måtte gerne komme op i siddende stilling ligesom de to andre, det var en både træls og god besked at få det ville jo sige at vores lille pige kunne have været forskånet for de trælse ting vi havde været nødt til at føre hende igennem. Mille blev meget glad for at komme op og se verden på en ny måde



Mille var, mente lægerne, lam fra navlen og ned og det betød blandt andet at hun ikke kunne tisse selv og vi måtte/må derfor tømme hende med kateter, men det var der/er der nu heller ikke det store i, hvis det ikke lige var fordi hun skulle kæmpe med den ene urinvejsinfektion efter den anden. Så det første år til halvandet var utrolig hårdt for både Mille og vi andre, det var ind og ud af hospitalet gang på gang, og lægerne kunne ikke finde nogen forklaring på hvorfor Mille skulle slås så meget.

Mille blev meget syg af de mange og lange indlæggelser, syg af savnet til hendes to søskende, hun ville ikke spise og var meget ked af det når vi var indlagt, så det første års tid var hun langt bag efter sine søskende vægt og højdemæssigt, men ikke

udviklingsmæssigt, Mille var næsten den af de tre som var kvikkest, hun var den første til at pludre og den første til at spise fast føde.

De første par gange tog vi til Kolding sygehus når Mille fik høj feber på grund af en urinvejsinfektion, men i Kolding havde de ikke eksperten og gang på gang blev Mille fejlmediceret. De havde ikke styr på urinprøverne og der kunne gå op til 14 dage inden de fik svar på en urinprøve. I februar i år var Mille atter indlagt i Kolding med en urinvejsinfektion, Per og Mille havde ellers de første dage kørt frem og tilbage mellem hjemmet og hospitalet, men droppet blev ved med at falde ud (hvilket vi fandt ud af var fordi man havde brugt almindeligt tape til at holde droppet på plads med, så når Mille svedte, løsnede tapen sig, og man havde heller ikke været opmærksom på faren for latexallergi) og derfor så lægerne sig nødsaget til at beholde Mille på hospitalet, man havde taget en urinprøve samme dag som hun kom ind, men en uge efter havde man endnu ikke fået noget svar på denne. Vi tog derfor selv initiativ til at kontakte lægerne på Skejby sygehus, da vi havde det indtryk at der ikke var nogen korrespondance mellem Kolding og Skejby. Og vi fik den besked at den medicin Mille fik i drop, det kunne de ligeså godt give hende i miksturform, hvilket ville betyde at Mille kunne komme hjem til sine søskende som hun savnede, hun havde på en uge tabt et halvt kilo. Lægerne på Kolding sygehus blev så fortørnet over at vi havde konsulteret lægerne i Skejby og sendte hende hjem med almindelig pencillin som hun skulle have i en uge, og vi regnede så med at der ville komme svar på hendes urinprøve og hvad der evt. så skulle ske, men vi hørte ikke noget fra Kolding før vi til sidst sendte et klagebrev. Mille blev ugen efter så syg af hendes urinvejsinfektion at det satte sig overalt i hendes lille krop, hun fik influenza symptomer og falsk strubehoste. Det resulterede i at vi nu altid konsulterer Skejby sygehus, og når de har sat Mille i behandling, kan de overflytte hende til Kolding, men det betyder også at vi hele tiden selv skal have en finger på pulsen og hele tiden skal op og markere os. Og det at have et sygt barn er jo i sig selv anstrengende nok, uden at man hele tiden skal kæmpe med læger og kommune, men det må jo være vores lod i livet som forældre til et handicappet barn.

Til sidst blev vi enige med lægerne om at vi ville køre frem og tilbage mellem hjemmet og hospitalet for at få medicin til hende, det var hårdt for det var to til tre gange i døgnet, men Mille trives bedre ved det, hun er den samme glade pige og hun spiser og drikker godt selv om hun er syg, efter vi har fundet frem til denne løsning.

I juli i år fik Mille sin stå skal, og det har hun været meget glad for, og det har også betydet at hendes urinvejsinfektioner ikke længere bider sig så godt fast, vi har i hvert fald indtil nu kunnet klare det med mikstur, og det er en lettelse for os alle.

Da de to andre begyndte at kravle omkring, begyndte Mille samtidig at blive noget utilfreds, hun kunne jo ikke rigtig følge dem, så hun lå tilbage på tæppet. Vi havde af vores nabo fået en gammeldags høj stol, som kunne laves om til bord og stol, og så fandt vi på at Mille kunne sidde her og lege, og så kunne de andre to rejse sig op ved bordet og stå og lege sammen med Mille, det fungerede også fint lige indtil den dag i juni i år, hvor Mette fandt ud af at man faktisk kan bruge benene til mere end at stå på og hun tog sine første skridt,



en måneds tid senere kom Mads i gang, og så havde vi igen balladen, for nu sad Mille jo atter tilbage og kunne blot se på at de andre to stolpede omkring og lavede ulykker.

Heldigvis havde vi gennem kommunen fået bevilliget støtte og rådgivning fra Solbakken i Århus, og i maj måned i år var vi til en samtale hos Vibeke Lie som havde anbefalet os at Mille skulle have en lille panthera kørestol. Men kommunen sadler som bekendt ikke samme dag som de rider, så det var noget af en kamp at få gennemført, især fordi vores kommune aldrig havde hørt om at børn under 4 år kunne få kørestol. Men i august måned i år lykkedes det os så endeligt at få gennemtruffet det, og Mille fik sin kørestol, efter kun en uge drøede hun rundt i den som om hun aldrig havde bestilt andet og hvis Mads eller Mette stod i vejen, for hende var det om at komme væk, for Mille stoppede ikke for noget eller nogen, nu ville hun fremad. Det har kun været positivt at Mille har fået sin lille kørestol, også for Mads og Mette, de er blevet bedre til at lege med Mille, og til at hjælpe hende, har hun f. eks. Problemer med at komme over et dørtrin er der straks en der skubber på.

At se vores lille prinsesse drøne rundt i kørestolen som om hun aldrig havde bestilt andet er hele kampen værd.

Mille er nu af vores fysioterapeut blevet indstillet til en stå kørestol, en så kaldt rabbit, så den glæder vi os til hun får.

Mille er kommet for at blive, hun vil livet og vi er ikke i tvivl om at hendes hoved ingenting fejler. Det eneste lille minus vi kan finde hvis vi skal finde et er at Mille ikke kommer til at gå af sig selv, hun skal have hjælp i form af skinner eller kørestol, men med de hjælpemidler der findes i dag ser vi ikke det som noget problem. Og når vi kigger tilbage og tænker på at vi havde fået af vide at vores lille pige ikke ville overleve, så er det en bagatel. Vi er sikre på at hun bliver en stærk livsglad pige som nok skal nå langt her i livet, og som vil blive trukket med videre i livet af hendes to søskende. Hun kommer til at kæmpe undervejs, det er der ikke nogen tvivl om. Men Per og jeg skal nok sørge for, at der bliver plads til både hende med de behov hun får, og de to andre. Vi er bare lykkelige for at vi fik lov til at beholde alle vores tre børn.

Det eneste vi ikke forstår, er hvordan lægerne kunne tage så grueligt fejl.

Lige en lille opfordring fra os, vi savner utrolig meget oplysninger om hvilke hjælpemidler som findes til børn med rygmarvsbrok, det er selvfølgelig meget individuelt alt efter hvor stærk handicappet man er, men vi vil gerne opfordre alle til at sende information/billeder til rygmarvsforeningen, af de hjælpemidler som de har haft eller har glæde af, da vi er sikker på det kan hjælpe andre i samme situation. Der er nemlig ikke nogen som er bedre til at hjælpe andre end dem, som har været eller er i samme situation.