

Mathilde - et under på 2 år!

Langt ude på landet bor Majbritt og Christian Nielsen. Mange mennesker vil også sige om denne historie, at den må jeg vist længere ud på landet med. Men her sidder hun altså alligevel lige overfor mig: Mathilde, miraklet på godt 2 år.

Rutinescanningens ubarmhjertige dom

I maj måned 2002 var der gået 36 uger af Majbritt Niensens graviditet, og hun var taget til et af de sidste jordemoderbesøg. Da både jordemoderen og lægen mente deres kommende baby vendte forkert, blev hun sendt til scanning på Randers Centralsygehus. Det blev en rutinescanning, der forandrede familien Niensens liv.

Majbritt fortæller: ”Ved scanningen fortalte sygeplejersken om, hvad der var op og ned på barnet på skærmen, og bad os bagefter om at gå ud og vente. »Det ser fint ud«, sagde hun. Alligevel skulle lægen lige se på det”, beretter Majbritt. Hun var gået på barsel som fodterapeut, og sammen med sin udkårne Christian, skulle de forlade den 67 m² store lejlighed på 4. sal i Randers. Her havde de boet de sidste 3 år, men de havde taget imod tilbuddet fra Christians chef, og skulle nu flytte til en rummelig børnevenlig villa ude på landet for enden af en grusvej ved landsbyen Hallendrup mellem Århus og Randers. Og så lå den lige ved den svinefarm som Christian er fodermester på.

”Da overlægen kom efter ½ times lang ventetid, scannede han mig igen, slukkede for apparatet og bad mig om at sætte mig ned på stolen. Så sagde han: »Jeres barn har en meget stor hjerneskade. Det barn I venter, har vand på 2/3 af hjernens plads – og storehjernen eksisterer nærmest ikke. Det er svært at vurdere, hvad der i det hele taget var i orden. Hvis hun overlever fødslen, bliver hun en grøntsag.« Der var væske, der hvor hjernen skulle være. To store søer”, fortæller Majbritt om sin lille datter. Parret var i chok.

Der var Kristi himmelfarts-lukket næste dag, så parret blev bedt om at komme ind og tale med en børnelæge fredag.

Hos børnelægen

Majbritt og Christian kommer i Kronjyllands Valgmenighed i Randers. De ringede til deres præst, som kørte hjem til dem direkte fra en konfirmation, og han blev sat ind i situationen. Da alt peger på, at barnet vil dø ved fødslen eller kort efter, beder de ham om at døbe deres barn, så snart hun bliver født. Inden han går, folder de hænderne og beder sammen. ”Peter bad til undernes Gud,»som kan skabe ud af intet, og som kan give dette barn en hjerne, hvis det er din vilje«!”, fortæller Majbritt. ”Men det havde vi svært ved at forholde os til. Vi tænkte bare på at Guds vilje måtte ske, og at vi måtte komme så godt igennem det som muligt”, siger den 28-årige førstegangsmor.

”Det blev fredag, og hos børnelægen fik vi fortalt om hjernens opbygning og hvad der mangler hos vores ufødte baby,» fortæller Christian.

”Jeg beder om at få foretaget et kejsersnit, fordi jeg simpelthen ikke kan overskue det. Men det anbefaler de ikke, fordi jeg er førstegangsfødende og så ung. Jeg vil komme bedre igennem det, ved at føde normalt. Hvis jeg vil tage imod det, har børnelægen bestilt en tid til at få sat fødslen i gang mandag lige efter weekenden, hvor jeg går ind i uge 37”, siger Majbritt fattet.

Lang weekend endte med englebesøg

Det blev en ulidelig lang weekend. Parret brugte lørdag inden fødslen til at flytte, men flyttekasserne blev ikke pakket ud. Familien Nielsen var i chok.

Søndag nat lige før fødslen kunne Christian ikke falde til ro. Pludselig hører han en cykel komme forbi midt om natten. Det undrede ham der langt ude på landet, så han står op, men ser bare noget hvidt lys komme forbi.

”Jeg tror det var en engel, der ville fortælle, at Gud stadig var med os”, beretter Christian.

Skulle have lov til at dø i fred

”Mandag starter mareridtet, og jeg havde aldrig været med til en fødsel før!”, fortsætter Christian. ”Lægerne tilbød at gøre

genoplivningsudstyr parat til hende, når hun kom ud. Vi tog ikke imod tilbuddet, for hun skulle bare have lov til at dø i fred.”

Det blev en hård fødsel. Majbritts krop blev tvunget til at sætte fødslen i gang kl. 10 om formiddagen. Men først kl. 4,45 om natten dukkede en pige på 3350 gram og 50 cm op – helt perfekt. Mathilde var født!

”Lige idet Mathilde kommer ud, opdager vi en udposning på ryggen på størrelse med et halvt gåseæg, og fødderne vender bagud og er klumpfødter. Oveni, at vores barn mangler 2/3 af hjernen, har hun rygmarvsbrok ret højt oppe på ryggen”, beretter Christian. ”Det er en hel rygsæk, som man ikke kunne se på scanningen. Men lægerne, skynder sig at pakke brokket ind, fordi der er direkte adgang ind til rygmarven”.

Da Mathildes vejrtrækning fungerer, tilkalder de præsten, og Mathilde bliver døbt tidligt tirsdag morgen. Alle familiemedlemmer var inde og se hende. Nogle af dem havde sovet på sygehuset, og familien tog billeder med hver enkelt sammen med Mathilde.

Da Mathilde er forholdsvis stabil, bliver hun kørt ned til afdelingen for for tidligt fødte børn, og hun kom ind på sin egen stue.

Mod alles forventning overlevede Mathilde fødslen. Men hun havde rygmarvsbrok og var lam fra hoften og ned.

Morfin fik hende til at sove ind 6 gange

”Samme dag kom vores læge og spurgte, om de måtte tage nogle billeder af brokket til fremtidig undervisning, og om de måtte scanne hende, for at tjekke, om billederne viste det samme som scanningen før fødslen. Desværre viste scanningen samme resultat. Mathilde var født næsten uden storehjerne. Der var intet at komme efter. Det var meget hårdt.”

Derfor fik hun ikke de vitaminer eller kom igennem andre af de sædvanlige procedurer, der bliver sat i gang ved barnefødsler. Derfor skulle hun heller ikke opereres – blot have morfin som smertestillende, og familie og venner satte sig til at vente på døden. Alle havde nu erkendt, at Mathilde ikke skulle med hjem til vuggen i Hallendrup.

”Så vi er bare sammen med hende der på et lille hummer i tre uger, hvor dagene bare går”, fortæller Christian. ”Hun fik morfin fra dagen efter fødslen, men fik så meget, at hun sov ind

6 gange og blev helt blå. Hver gang det skete, lå hun bare hos os, medens vi ventede på at hun udåndede, så det kunne slutte”, siger Christian stille. Men hver gang klarede Mathilde selv, at komme med et gisp og få gang i vejrtrækningen igen. Hun blev ikke tvunget til at leve, men *ville*.

”Mathilde havde altid åndedrætsalarm på, når hun lå ned. Det var psykisk meget hårdt. F.eks. hylede den infamt, hvis vi tog hende op og havde glemt at slukke alarmen”, fortæller Christian.

Der kom en socialrådgiver op, for at tjekke at alting kørte med de økonomiske forhold. Alle var sikre på at hun ville sove ind, så kommunen tilbød at give et tilskud til begravelsen. Samtidigt blev Majbritt og Christian opfordret til at tænke på at få hende begravet et centralt sted. Så det fik de planlagt.

”En sundhedsplejerske her ude fra området kom ind på sygehuset til os, selvom hun ikke anede, hvad hun kom ind til. Det var bare så flot” fortæller Majbritt, der ikke kunne amme sit barn, fordi Mathilde var for svag. Christian supplerer: ”Ja, sundhedsplejersken har været helt unik – også i forholdet til kommunen, når vi skulle have noget trumfet igennem”, fortæller Mathildes far, og Majbritt fortsætter med at mindes de to år tilbage i deres liv:

”Vi fik så mange blomster og hilsener, og nogle få kom med tøj til hende. Det var vi så glade ved, for hun var bare så fin. Vi levede i bare i nuet, og her har man også brug for nyt tøj”, smiler moderen rørt!

Kan et mirakel helbrede min datter

Christian fortæller, at han havde en unik arbejdsgiver, der gav ham lang line i denne tid. Men efter tre uger forsøgte parret lige så stille at tage Mathilde med hjem fra sygehuset på længere og længere ture, og til sidst fik de også morfin med hjem. Mathilde var flyttet ind. Hverdagen måtte fortsætte.

”Jeg begyndte ligeså stille at arbejde om formiddagen - og efterhånden fuldtid. Jeg kunne jo hurtigt komme hjem, når hun skulle dø, fordi gården kun ligger 5 minutter væk”, siger faderen med barsk alvor.

Efterhånden begyndte Mathilde at smile lidt. Det slog sygeplejerskerne hen: ”Hun er nok blind”.

”Men jeg så hele tiden fremskridt”, fortæller Majbritt. ”Mathilde bevægede benene, men de mente ikke det kunne bruges til noget. Jeg har hele tiden haft et håb om, at hun ville komme sig eller bare vise mere, end vi havde regnet med. Men hele tiden fik vi at vide: »Du kan lige så godt glemme det. Det er flot at hun har overlevet så længe, men det går kun en vej.« Men det gjorde os nu lidt stolte.”

”Lægerne ville have os til at give hende mere morfin, så det ikke gjorde ondt, men vi lod bare være. Mathilde var helt dopet i forvejen, og vi fornemmede at hun ikke havde ondt”, fortæller Christian.

”En af mine gode veninder spurgte, om vi havde tænkt på at bede til Gud om at Mathilde måtte blive helbredt”, siger Majbritt. Majbritts søster spurgte os også, om vi ikke ville med til helbredelsesmøde i medborgerhuset

”Underværket” i Randers. ”Men jeg sagde nej, fordi jeg var bange for at blive skuffet. Min tro rakte simpelthen ikke til at hjernen kunne blive normal. Præsten bad også for hende hver søndag i kirken.

Åbent brok gav overtryk i hovedet

80 % af alle børn med rygmarvsbrok får opereret en ventil ind et par dage efter fødslen, for at fjerne den spinalvæske, som dannes hos alle mennesker oppe i hovedet. Mathilde havde ingen ventil, men heller ingen problemer med væsken. Hendes brok stod nemlig helt åbent, så hun fik ikke overtryk i hovedet. Men da hendes brok væskede, måtte sygeplejerskerne ofte skifte forbindelse på hende. Når hun havde lavet i bleen, og der var kommet skidt i forbindingen, og når hun var blevet våd i badet, måtte hun også hurtigt ind på sygehuset og have det skiftet.

Men Majbritt og Christian fik at vide, at der helt sikkert ville gå betændelse i det. Når det skete, ville det straks gå i hovedet på hende ligesom Meningitis og det ville hun dø af. Og det skete. Der kom betændelse i såret to gange, og sygeplejerskerne sagde til parret: »Nu går det kun en vej.« Men Mathilde klarede det selv. Hun var stadig i live.

Endnu et chok

Da Mathilde var 3 måneder gammel, havde kroppen selv dannet hud omkring brokket. Det betød at væsken ikke kunne komme ud,

så hendes hoved voksede for meget. Derfor tog Majbritt og Christian til Århus Kommunehospital. De studerede hende rigtig meget og sagde, at de vil MR-scane hende, for at finde ud af, hvor dårlig hun er i hovedet.

”Næste dag tog vi til Skejby sygehus, hvor hun kom i fuld narkose”, beretter Majbritt.

”Efter 2½ times scanning og efterfølgende opvågning, tog vi tilbage til kommunehospitalet. Først på aftenen, kom lægen ind og sagde, at hun havde en god nyhed til os!! Hjernen var fuldstændig normal og stor. Hulrummene med væske, var stadig lidt forstørrede, men det havde 80 % af alle børn med rygmarvsbrok. Lægen sagde til os, at hun ville betragte Mathilde som et normalt barn med et handicap! Vi brød sammen i gråd. Vi flæbede,” fortæller Majbritt med blanke øjne.

Christian fortsætter: ”Lægen sagde yderligere, at hvis vi var indstillet på det, ville hun operere næste morgen, hvor de ville lægge en ventil i Mathildes hoved og lukke såret i ryggen.”

”Det var bare underligt. I tre måneder havde vi gået og ventet på at Mathilde skulle dø. Og nu var hun pludselig normal, og alle sejl kunne sættes ind! Og de havde ikke engang taget hendes blodtype, fordi hun jo skulle dø!” smiler faderen med et skælmsk smil.

”Mathilde skulle opereres næste dag og have sat en ventil i hovedet. Nogle plastikkirurger skulle gøre ryggen pæn, men da den livsstærke Mathilde havde dannet så meget hud selv, fik plastikkirurgerne fri. Men alle nerverne var klistret sammen og skulle fiskes fra hinanden”.

Første af mange operationer

Operationen var ikke uden risiko for Mathilde.

”Under operationen kører vi hjem, for lægerne sagde det ville tage lang tid”, siger Majbritt.

”Vi ringer til vores præst, Peter, og får fat i hans kone, Maria. De ved ikke noget om operationen, så vi fortæller hende: »Jeg vil bare lige fortælle at vi har fået Mathilde scannet, og hun er blevet helbredt! Hun ligger lige nu og bliver opereret.« Da Maria kommer grædende ud i haven til Peter, tror han Mathilde er død. Nu er det forbi. Og så kunne Maria fortælle det stik modsatte!” siger Majbritt energisk.

”Mathilde havde altid ligget på siden – også når hun blev skiftet. Men da vi kom op til hende på sygehuset efter 7 timers operation, lå hun på ryggen!” udbryder Christian med store øjne.

Den lille pige var stadig afhængig af morfin til daglig, og man kunne ikke give hende mere, for så ville hendes vejrtrækning igen blive lammet. Derfor havde hun virkelig ondt efter operationen.

Hun kan, men det er en krig

I de første tre måneder havde hendes blik været sløret, fordi vandet havde trykket på synsnerven. Derfor var lægerne bange for at hendes synsnerve var skadet. Efter operationen var sløret taget væk. Hun så klart. Det var så mærkeligt.

”Vi hængte en rangle op over puslebordet, som hun lå og kiggede efter med store glugger. Nu er der heldigvis kun lidt skelen tilbage på det ene øje,” fortæller far Christian. Fire dage efter operationen blev vi overført til Skejby. Vi fik ikke lov til at komme hjem, før vi havde lært at lægge kateder! I 3 måneder havde Mathilde hver dag haft stor risiko for – ja, hun burde faktisk have fået urinvejsinfektion, fordi lammelsen gør, at hun ikke kan tømme sin blære naturligt. Men det skete bare heller ikke!

”Den første fest, vi var til efter Mathilde var 4 måneder, var virkelig hård. Det var et bryllup, men på dette tidspunkt kunne det lige så godt have været vores egen datters begravelse. Det havde vi jo regnet med!” fortæller Christian nøgternt.

”I 3 måneder kørte vi hver dag ind til en fysioterapeut på Århus Kommunehospital, og sidst i november blev hun opereret i begge klumpfødder, der vendte bagud,” fortæller Majbritt. Hendes lille datter havde gips på i 2 måneder. Og i denne tid blev Mathilde fremvist i kirken to dage før jul. ”Hun var jo døbt på sygehuset, men nu fik vores venner i kirken mulighed for at feste med hende og med os, som en markering af dåben og de undere der var sket i hendes korte liv”, siger Christian.

”Det var bare så specielt, da Mathilde fik gipsen af fødderne”, fortæller den unge mor.

”Inde bag gipsen sad to helt almindelige fødder med så fine tæer. Vi græd bare Så fik vi lavet skinner ved bandagisten, og i foråret 2003 beder jeg om at få en ståskal. Det

er nærmest et stift stativ, så man kan stå selv. Men de kloge fortæller os, at vi ikke skal forvente noget som helst. Men vi holder fast, for hun skal fornemme, hvordan det er at stå. Og det kan hun! Så vi beder også om at få nogle skinner til hende, der kan bevæge sig individuelt. Dem går hun med i dag, selvom det ikke kan lade sig gøre!” udbryder Majbritt, der har droppet sin egen karriere for at træne og være sammen med sin datter hver eneste dag.

De tre første måneder af Mathildes liv ligger hun i en morfinrus, og bliver derfor ikke stimuleret. Men i løbet af 4 måneder havde hun indhentet det hele + indhentet alt det hun skulle lære derudover.

”Siden Mathilde fik den første store operation, er det kun gået fremad, fremad og fremad og fysioterapeuten sagde bare, at hun var god”, fortæller Christian glad.

Det er et under, at Mathilde ikke har taget mere skade, end hun har. Men det er ikke slut. Sidste sommer fandt lægen ud af, at hun er skæv i hovedet, og skal have en kranieoperation.

I november 2003 skærer lægerne et snit i forhovedet fra øre til øre, så huden kan trækkes ned. Da opdager kraniespecialisten, at Mathilde mangler knoglebenet over øjet. Han fikser det med et stykke fra kraniet. Efter at Mathilde er syet sammen med 55 sting, lignede hun en bokser efter en hård kamp med et flot sæbeøje.

Spinkel tro og fuld af undren

”Før vi fik Mathilde tænkte jeg hele tiden fremad på weekenden, ferien osv.,” tænker Majbritt tilbage. ”Lige da Mathilde blev født, tog vi en time ad gangen. Efter operationen tager vi én dag af gangen.”

”Nu lever vi med Mathildes situation, selvom det ikke altid er lige sjovt”, siger Christian.

”Når vi kommer ind i kirken, hvor alle de mange børn spæner rundt, kan Mathilde ikke løbe med dem. Hun kan ikke køre på grus og græs, så det giver hende nogle problemer, og en masse frustrationer og gråd for os”.

I husets have er der nu lagt flisegange, så Mathilde kan komme ud til sit gyngestativ, og sandkassen bærer også præg af at have været i brug hen over sommeren.

Vi har hørt om at have tro som et lillebitte sennepsfrø. Men vores tro var endnu mindre. Alligevel oplever vi Gud har gjort et under

med vores datter. Vi er dybt taknemmelige og forstår ikke altid meningen med, hvorfor vi skal så langt ud – hvor det handler om liv eller død, for at få en ”normal” pige i dag.

”Det, der gør mest ondt, er når nogle venner har sagt: »Se nu at komme videre«,” siger Majbritt. ”Vi er glade for, at vores datter har det så godt, som hun har det. Men hun kæmper stadig med et stort handicap: F.eks. skal vi finde et toilet hver 4. time og hun skal gå med ble resten af livet. Det er en kamp bare det at kunne lære at gå og flytte sig fra det ene sted til det andet. Vi havde aldrig troet det var muligt, og fysioterapeuterne sagde det var umuligt. Det er en kæmpe kamp, der har fyldt utroligt meget i vores hverdag og stadig gør det.

Vores liv er totalt ændret, og Mathilde er så stor en del af det. Det vil aldrig blive som før. Lige nu arbejder vi på at Mathilde bliver så selvhjulpent, at hun kan klare sig selv mere og mere”.

”Men Mathilde er aldrig syg!,” udbryder Christian. ”Og det er godt, for der kommer så mange ting, hun skal klare senere i livet. Så hun skal blive ved med at være stærk.

”Byen har vist en ufattelig omsorg, selvom vi lige er flyttet ind”, smiler Majbritt. ”Mange er kommet, selvom de vidste, at de risikerede at komme til et barn, der ikke trak vejret. Det havde vi bare brug for,” siger Majbritt, og glæder sig over deres nye hjem i landsbyen. Mathilde er netop begyndt nogle timer hos en garvet dagplejemor. Det er spændende at se hendes relationer udbygges til andre børn.

Sorterer de handicappede fra inden fødslen

Majbritt og Christian har været med på flere kurser og årsmøde i Rygmarvsbrokforeningen. Desuden mødes de en gang om måneden med 3 andre forældrepar til børn med rygmarvsbrok. ”Det er vi rigtigt glade for, fordi de frustrationer vi kan have og bekymringer vi har, møder vi akkurat på samme måde hos de andre forældre. Derfor forstår vi hinanden uden fordomme. Det kan ikke beskrives, men må opleves”, smiler Majbritt.

Da jeg spørger parret, om de har tænkt på at få flere børn, bliver de helt stille. Efter noget tid siger Majbritt: ”Næste gang jeg kommer til lægen, og siger jeg er gravid, skal jeg have

taget en masse prøver og scanninger, og det må vi have en holdning til, inden vi prøver. Så det er utroligt svært. Jeg må leve med frygten for at få et handicappet barn. Lægen på sygehuset sagde til os: »Jamen, der er 97 % chance for ikke at få et handicappet barn, og de sidste sorterer vi bare fra!«

Vi har talt meget om det – også med de andre i selvhjælpsgruppen, som vi kommer i. Alle forældrene i gruppen er så glade for deres børn med rygmarvsbrok. Alligevel taler vi om, om nogle vil sortere det næste barn fra, hvis det også har rygmarvsbrok! Men fostervandsprøven kan jo først tages, når vi mærker liv!” udbryder Majbritt.

Handicappet men i live

Mathilde er fortsat et handicappet barn, og der er fortsat smerter og vanskeligheder; midt i taknemligheden. I dag går Mathilde rundt i et par special-børneskinner med fisk på. Men hun får snart nogle flotte skinner med sejlbåde.

På et tidspunkt i samtalen, vil lille Mathilde lige vise mig sine 2 års muskler. Hun strammer hele kadaveret som en anden kampsportsbryder, så Rygmarvsforeningens udsendte er glad for han sidder på modsatte side af bordet af denne bomstærke pige. Lægerne siger hun ikke kan kontrollere sine hofter, da hun er lam fra et stykke oppe på ryggen og ned. Men det hindrer ikke Mathilde i at gå rundt. Hun har trukket benene rundt i sin børnerullator.

Denne dag, jeg besøger den lille familie, løfter hun for første gang sit venstre ben helt uden hjælp og siden har hun lært at gå med rullatoren.

Majbritt er stolt: ”Mange børn med rygmarvsbrok udvikler en skæv ryg. Mathilde har også tendens til det, men vi prøver at passe godt på hende, ved at sikre, at hun sidder ret alle steder. Og så går hun til ridning.” Christian springer op for at finde flere billeder frem med datteren, der lige akkurat kan sidde overskrævs på ponyen. ”Den ene af Mathildes hofter er for øvrigt hoppet ud af hofteleddet. Men hun mærker ikke noget, fordi hun er lam”, siger Majbritt, medens jeg studerer billeder. ”Nu skal hun snart opereres i hoften, så den kan blive sat på plads og hun kan gå ordentligt rundt. Ortopædkirurgen er godt nok overrasket over, at hun kan gå. Han vil have det på video til sin

undervisning! Da jeg så hvor god balance hun havde, bestemte jeg mig for, at hun en dag skulle kunne gå ind på Randers Centralsygehus med sin rullator. Det var en kæmpegulerod. Den dag vi kom, tabte lægerne både næse, mund og stetoskop!,” fortæller en tydelig stolt mor med et kæmpe smil.

Lige pludselig en weekend begyndte hun at snakke, og nu siger hun op til tre ord sammen. ”Ja, hun er et livstykke”, supplerer farmand. ”Et under! »Det her har jeg ikke kunnet lære nogen steder eller forklare på nogen måder. Det er et mirakel,« sagde vores faste læge inde på sygehuset. Mange spørger, hvorfor vi ikke kører sag mod Randers centralygehus, fordi de ikke straks greb ind og forsøgte at operere hende efter fødslen. Men de har jo gjort hvad de kunne. De kan jo ikke gøre for at Gud gør et under!”, slutter Christian overbærende denne utrolige samtale.

Billedtekst:

Majbritt og Christian udnyttede hvert sekund med deres nyfødte datter, fordi hun kunne dø hvert øjeblik.

© **Skrevet af**

journalist Henrik Nordborg, Blochsvej 16,
6000 Kolding, Tlf. 7553 3336, mail:
nordborg@kova.dk

Efterskrift:

Opfølgning til denne historie kan læses i
rygmarvsbrokforeningens Nyhedsblad 2007-2