

Hjerftebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesygge børn. Udgivet med støtte fra Børnehjertefonden



nr. 133 marts 2011



Hjertebarnsportrættet

Brev til Albert

Tema

Knas i parforholdet



BREV TIL ALBERT

Da Albert blev født, viste det sig, at han havde en alvorlig hjertefejl. Han er netop fyldt et år. I den anledning har hans far, Thomas Aue Sobol skrevet et brev til ham om, hvordan det har været at få et hjertebarn.

Kære Albert.

Jeg mærkede allerede på dig, før du blev født. Jordmoderen vinkede mig ned til dit mors skød, hvor et hoved fyldt med sort strithår var i færd med at klemme sig ud. Endnu lignede det en umulig opgave. Jeg havde forestillet mig, at du ville komme til verden med et skrig. Men du sagde ikke en lyd. Du havde eventyrlige mørke øjne, krøllede ører og et ansigt så fint, at mange efterfølgende gættede på, at du var en pige.

Men din tavshed bekymrede os. Dit venstre øje blev ved at lukke til, der kom konstant slim ud af din mund, og din brystkasse trak sig dybt ind, hver gang du trak vejret. Var alt, som det skulle være?

Du havde advaret os under graviditeten: Din nakkefold var for tyk, og i perioder havde du små ekstra hjerteslag og fostervand, der hobede sig op. Under fødslen blev din hjertelyd momentvis svag, og fødselslægen ilede til. Du kom til verden for enden af en sugekop.

Beruselens over at være blevet forældre vandt imidlertid over bekymringerne, og da jordmoderen gik fra stuen, rakte hun armene i vejret, så de formede et V for victory. ”Du er sej, husk det nu!” råbte hun til din mor.

Men du havde det ikke godt, Albert.

Under fem timer efter fødslen blev vi sendt til Frederiksberg Hospital for at barsle. Noget af din store familie kom

med champagne, og vi spiste and, for det var Mortens Aften. Alle ville se dig og holde om dig. De syntes, du var smuk.

Allerede den første nat blev du blå-lilla i hovedet. Du spændte i hele kroppen, og det så ud som om, du holdt vejret alt for længe. Senere skulle vi opleve flere af disse Fallot-anfald, som vi lærte at bremse i tide ved at presse dine knæ op mod brystet. Men endnu vidste vi ikke, hvor farlige anfaldene kunne være.

Næste morgen tog en børnelæge dig med til Hvidovre Hospital, lyttede til dit hjerte og førte en sonde ned i dit svælg. Sonden afslørede, at dit spiserør ikke var forbundet til din mavesæk, men til dit luftrør. Ikke så mærkeligt, at din mor ikke kunne amme dig efter fødslen!

Flere læger kom til. De kortlagde dine pulsårer, vener, hjertekamre og klapper. De talte et sprog, vi senere skulle blive fortrolige med, men endnu forstod vi intet. Jeg så, at din mor bed sig i underlæben, som hun gør, når hun bliver usikker, og jeg er sikker på, at hun kunne se i mine øjne, at jeg var bange.

Imens holdt vi fast i dig Albert.

Et døgn efter vi havde forladt Riget som en lykkelig familie, vendte vi tilbage i ambulance med udrykning gennem byen. Jeg tror ikke, du tog skade af denne rejse rundt på Københavns hospitaler, det var nok mest dine forældre, der oplevede det som et chok at have fragtet dig rundt, dødsy.

Du var to dage gammel, da du blev opereret første gang, Albert.

Kirurgen gik ind i den højre side af din krop, mens dit spiserør lå i den venstre. Han havde aldrig oplevet et lignende tilfælde, sagde han, men han havde læst om det i litteraturen.

Vi var ved at finde ud af, at du ikke var som de fleste andre børn. Men det lykkedes ham alligevel at strække dit spiserør i begge ender, og sy det sammen.

Jeg sov hos dig på neonatalafdelingen den første nat efter operationen. Der løb så mange kabler fra din krop. Om natten fulgte jeg tallene på skærmen over dig; dit pulsslag, dit åndedræts tempo, dit blodsiltning. Jeg sad i timevis og så på dig. Jeg sang for dig.

I den anden side af neonatalstuen lå en pakistansk pige og fik hjælp til at trække vejret. Hun vejede kun et halvt kilo, og den rynkede og indsunkne hud fik hende til at se meget gammel ud. Albert, hvad mon I tænkte, at denne verden ville jer?

Hver dag vendte den pakistanske piges far blikket mod mig og sagde:

”Your son looks good! He is alright.”

Jeg forklarede ham, at selv om du vejede næsten tre kilo, var du ikke rask. Jeg fortalte om dit hjerte og dit spiserør, men han fortsatte med at sige, at du så rigtig godt ud. Vi blev en slags venner i de dage.

Når du lå nøgen på mit bryst, følte jeg, at jeg bedst kunne beskytte dig. Men det plagede mig, at du havde smerter, når du vågnede.

Jeg er ked af det, men nogle gange måtte jeg gå fra dig Albert.

Jeg havde svært ved at forstå det hele.



At vores liv som en familie skulle starte på den måde. Jeg gik ned i parken. Til det smalle stykke mellem hospitalet og Tagensvej med de store lindetræer og det dramatiske bronzemonument for nobelprisvinderlægen Finsen.

Jeg gik rundt i cirkler med hænder, der flød over med tårer. Jeg råbte ned i græsset. Ledte efter et strå mit gyngende indre kunne holde fast i. Talte til mig selv om fremtiden, om hvordan dit og vores liv ville blive. Havde du den genfejl, lægerne talte om – det sjældne syndrom, som også ville påvirke dig kognitivt? Kunne vi klare det? Ville du opleve nok kærlighed i dit liv? Ville folk acceptere dig? I dag er jeg flov over nogle af de tanker, jeg havde. Jeg var sårbar, Albert. Men jeg holdt aldrig op med at elske dig. Jeg var hele tiden din far.

Sygeplejerskerne og lægerne på neonatal behandlede os med omsorg og indlevelse. I journalen noterede de, hvordan vi knyttede os til dig: ”Far har sovet her i nat og A har ligget i fars seng.” Eller: ”Mor og far passer A flot selvstændigt. Er ved godt mod.”

Men jeg kunne ikke ryste chokket af mig. Der var ventetid hos psykologen, så jeg blev henvist til en psykiater, der gav mig beroligende piller og sagde, at hans bror

havde et handicappet barn, og at han havde ondt af ham. Jeg spiste aldrig pillerne. Senere kom jeg til krisepsykolog, og han opildnede mig til at vende smerten ud af og kæmpe for, at du skulle få den bedste behandling, lægerne kunne give dig.

Din mor var så stærk, Albert, at man næsten ikke kan tro det. Hun var hos dig, vaskede dig, kyssede dig, plejede dig. For hende var du først og fremmest et lille nyt menneske, og det har jeg lært af hende: At være sammen med dig i dette øjeblik og ikke hele tiden tænke på, hvordan det skal gå i morgen, næste år, om ti år.

Da du senere skulle flyttes til børnekirurgisk afdeling, insisterede jeg forgæves på at få de blinkende apparater fra neonatal med. I en verden af usikkerhed kunne jeg finde en form for tryghed i at se, at din iltning i det mindste var, som den skulle være. Kan man bebrejde en far det, når han én gang havde oplevet, at lægerne troede, at hans søn var rask, selvom dette langt fra var tilfældet?

Hjemme fra hospitalet kæmpede vi dag ud og dag ind for at få dig til at spise. Vi talte hver milliliter du drak, vi målte op og noterede nøje, som gjaldt det liv eller død. Vi gav dig mad i små bitte portioner

ti gange om dagen, og vi pralede af dine præstationer, selv om vi vidste, at det var museskridt fremad. Langt det meste af din mad fik du endnu gennem en sonde i din næse.

Op til dit første nytår oplevede vi flere af de Fallot-anfald, du havde haft den første nat på Frederiksberg Hospital. Du blev mere og mere kortåndet og blå-lilla i hovedet, og vi pressede dine knæ op mod brystet for at få dig til at trække vejret igen. Det endte typisk med, at du faldt sammen i vores arme, bleg og fjern.

Hændelserne bragte os i en form for konstant alarmberedskab.

Men vi vidste nu, at anfaldene var ’normale’, fordi du havde hjertefejlen Steno Fallots Tetralogi: Et stort hul i hjerteskillevæggen og en indsnævring af lungepulsåren, der fik det ikke-iltede blod til at fare ud i kropspulsåren, hvor det farvede dig blå. Blå børn kaldte man tidligere børn som dig, og mange døde af den hjertefejl, du har.

Behøver jeg at sige, at jeg er dybt taknemmelig for, at lægevidenskaben har gjort store fremskridt, og at kirurgerne i dag kan lappe små hjerter med goretex eller bytte defekte hjerteklapper ud med klapper fra kalve?



Foto: Ulla Aue

Fallot-anfaldene bragte dig tilbage på Rigshospitalet, men du blev udskrevet igen nytårsaftensdag. 50 dage gammel så du din første raket fare til vejrs og sprede sig over Københavns vinterhimmel. Kan du gætte, hvad din mor og jeg ønskede os?

Da du var et halvt år gammel, skulle du opereres for din hjertefejl, og jeg lagde dig igen på operationsbordet foran hvidkitlede læger og kirurger med hænder så store som din mave. Kan man tænke sig en sværere opgave for en far? De fem timer operationen varede, er nogle af de værste timer, jeg har gennemlevet.

Mens kirurgen savede din brystkasse op dér, hvor du nu har et otte centimeter langt ar, gik din mor og jeg langs søerne tilbage mod vores lejlighed på Frederiksberg. Det var det smukkeste vejr. Børn fjollede af sted på grusstien, i vandet var der flokke af hvide svaner. Når jeg går samme tur fra hospitalet i dag, ser jeg ofte på folk og tænker: Er der mon nogen her, der går rundt med samme angst, som jeg havde?

I vores del af verden skiltes vi alt for lidt med vores sorg Albert, kaster os alt for sjældent i armene på hinanden. I stedet forsvinder vi ind i vores eget private mørke.

Hjemme faldt din mor i søvn. Det var hendes måde at tackle det på. Når jeg lagde mig ned, var det som om angsten overtog mig. Så jeg gik. Gennem Frederiksberg. Frem og tilbage ad de samme gader, over de samme brosten. Over alt så jeg dig. Jeg må indrømme, at jeg tænkte på, at du kunne dø. I bogen om hjertefejl står, at 95 procent af alle patienter med Steno Fallot overlever operationen. Hvad med de sidste fem procent? Ville en ud af tyve operationer virkelig ende med, at jeg mistede dig?

Mens din mor fokuserede på de 19 gode operationer, tvang mine tanker mig hele tiden tilbage til den sidste fatale.

Albert, selv om jeg ikke tror på Gud, så tror jeg nok, at jeg bad til ham den dag.

Jeg tænkte også på, hvad jeg ville sige til dig til din begravelse; at selv om du blot var seks måneder gammel, og du havde en masse at kæmpe med, så var der også meget, du allerede havde lært.

Du kunne ikke kravle, for efter din første operation havde du det skidt med at ligge på maven, men i stedet hoppede du af sted på ryggen. Det var også sådan, du omfavned mig i hverdagen: Ved at springe af sted af glæde. Du skulle nok komme frem, hvis du ville, og det sagde meget om dig.

Telefonen ringede først, da vi var tilbage i Rigshospitalets gårdhave.

Jeg kan love dig, at din mor og jeg græd af glæde, da vi fik beskeden om, at du var okay. Kirurgen havde lukket dit hul mellem hjertekamrene, og indsnævringen af lungepulsåren var skrabet mindre, så dit hjerte ubesværet kunne pumpe iltet blod ud gennem kranspulsåren.

Vi skylder ham meget, denne kirurg.

I dagene efter operationen lå du på intensiv, din ene lunge klappede sammen, og du måtte have hjælp til at trække vejret. Dit blik var tomt for alt den livsglæde, du normalt indeholder. Jeg tænkte meget over, om du nogensinde ville blive en glad dreng igen, Albert fyldt med smil og lumske blikke.

”Jeg kan se, du har humor – det kommer du langt med!” sagde en af vores bekendte rammende, da han mødte dig første gang. Vi boede på patienthotellet, og en morgen var din mor gået over til dig på intensiv uden mig.

Hun ringede hurtigt og sagde, at jeg skulle skynde mig at komme. Da jeg trådte hen til din seng, hilste du på mig, som du plejede at gøre: Ved at sætte af og hoppe af sted på ryggen.

Foto: Ulia Aue



Der skete også et andet mirakel i de dage Albert.

Efter at have født dig, fik din mor lagt en kobberspiral. Men spiralen lå forkert, og den gnavnede sig gennem livmoderen, så din mor blev gravid igen.

Jeg ville lyve, hvis jeg sagde, at vi ikke diskuterede, om vi kunne klare det hele. Men inderst inde tror jeg aldrig, vi var i tvivl om, at du skulle have en lillebror.

Nu er han her, Bertram, og du aer ham og river konstant dynen væk fra ham for bedre at kunne se ham. Jeg ved ikke, om du ved, han er din bror, men du ved, han er værdifuld, og jeg synes, du ser på ham med samme kærlighed, som du ser på os, dine forældre.

Graviditeten satte gang i din gentest, for på laboratoriet kunne professorerne så tjekke, om din bror havde anlæg for de samme misdannelser som dig. Og det her gør ondt at fortælle Albert, men det gjorde de jo, fordi man siger, at en familie ikke kan klare to af din slags. Det er absurd, fordi du giver flere kræfter, end du tager, men vi kommer heller ikke uden om, at vi med flere end hundrede hospitalsbesøg, kontroller, udredninger, tests

og indlæggelsesdage i dit første leveår har fået en stor udfordring i livet.

Vi ved nu, at du har CHARGE-syndrom, og at den lille fejl på dit CDH7-gen påvirker mange af dine sanser: hørelsen, synet, evnen til at føle balance, og måske også smags-, lugte- og følesansen.

Den lille kirtel under din hjerne, der er på størrelse med et solbær og hedder hypofysen, producerer ikke væksthormoner nok, og du vil ikke uden hjælp kunne gå i puberteten.

Der er et hul i synsnerven på dit venstre øje, men med det højre kan du se verden og menneskene omkring dig.

Dine balanceproblemer vil gøre det svært for dig at lære at gå, og alligevel ved jeg, at du ikke altid vil hoppe mig i møde på ryggen. På et tidspunkt vil du komme løbende.

I efteråret fik du et Cochlear Implant (CI) opereret ind i den venstre side af hovedet - et avanceret apparat, der omdanner lyd til elektriske impulser og gør døve i stand til at høre. Men din hørenerve synes at være for dårlig til, at det virker. Vi giver ikke op, næste øreoperation bliver i Uppsala. Og

hvis det heller ikke lykkes, vil vi lære dig at tale med hænderne.

I en af de bøger, der beskriver dit syndrom, og som jeg forsøger ikke at læse for meget om fremtiden i (du ved, det med at leve i øjeblikket), citeres en professor for at sige, at blandt folk med multiple handicaps i sansesystemet, er CHARGE-syndrom det mest komplekse, alvorlige og med flest skjulte vanskeligheder. Men professoren fremhæver også, at CHARGE-ramte viser en unik ”vedvarende evne til at rejse sig triumferende over disse problemer.”

Asfaltblomster bliver børn som dig ofte kaldt. Det er måske en lidt tyk metafor, men jeg forstår godt billedet, for jeg beundrer også dit mod til at vokse og udvikle dig mod alle odds.

I sommer holdt vi en stor fest for dig med over hundrede gæster. Vi havde masser af kæmpe balloner, som børnene slap af sted mod himlen. Det var lige deromkring, du begyndte at ignorere sonden i næsen og pludselig spiste selv. Jeg ved godt, at det lyder lidt fjollet, men det var som om, du sagde ”Tak for festen”.

Når folk har hørt om dig og møder dig første gang, udbryder de af og til: ”Gud, han ser jo virkelig sød ud!” Som om din diagnose i sig selv får folk til at forvente at se et menneske, der ser skræmmende ud. Jeg bilder ikke mig selv ind, at du er en almindelig eller ’normal’ dreng. For mig er du en helt særlig dreng. Men du skal også vide, at du deler skæbne med masser af andre børn, der hvert år fødes med genfejl og alvorlige misdannelser. Jeg takker lægevidenskaben for, at den er dygtig nok til at hjælpe jer, men jeg takker den også for, at den ikke er dygtig nok til at sortere jer alle sammen fra, før I får lov at blive til et liv blandt os andre.

For vis mig det liv, der skulle være mere værdigt end dit Albert.

Min dreng, jeg elsker dig.