

■ PÅ BILDET ER LILLE AILEEN BARE 11 DAGER GAMMEL. ET SVIKTENDE HJERTE OG PÅFØLGENDE HJERNESKADE GJØR AT HUN TAS AV LIVSFORLENGENDE BEHANDLING. FORELDRENE VET DET ER BARE DAGER OG TIMER IGJEN.



Vi var så ufattelig stolte av henne.

KINE-ANNETT SCHART, mor

Av MARKUS ANDRÉ JENSEN - Foto: MATS TORBERGSEN



Å MISTE ET BARN

De opplevde alle foreldres største frykt. Nå prøver de å sette ord på det som ikke kan forklares, for å hjelpe andre.

Vi møter tre mødre.

- Kine-Annett Schart er 29 år, og for tiden ute i mammapermisjon.
- Linn-Hege Myrvang Nissen er 28 år, og jobber på klesbutikken Zizzi i Bodø.
- Toril Kristoffersen er 55 år, og jobber som sykepleier.

Felles for dem alle:

De har mistet ett eller flere barn, brått og uventet, under til dels dramatiske omstendigheter. De har sagt ja til å dele sine sterke historier med oss. Og ikke minst, fortelle hvordan de kom videre. Hvordan livet kunne fortsette.

SJOKK. Det er en sen sommerdag i Bodø, 23. august 2008. Kine-Annett Schart og mannen Richard er lykkelige. Deres tredje barn har nettopp kommet til verden. Ingenting tilsier at lille Aileen er noe annet enn frisk og sunn. De nærmeste dagene holdes Aileen på sykehuset til observasjon, hun har startproblemer, og trenger ekstra oppmerksomhet.

- Men det er ganske vanlig hos små barn, og vi var ikke spesielt bekymret, husker Kine.

27. august har hun dratt hjem for å slappe av etter noen hektiske dager, men på kvelden ringer telefonen. Da kommer sjokkbeskjeden. Fire dager gamle Aileen er alvorlig syk. Hun er født med en sjelden hjertefeil, såkalt hypoplastisk venstre hjertesyndrom. Sykdommen gjør det umulig for det lille hjertet å pumpe nok blod rundt i den nyfødte kroppen, og legene vet at de må handle raskt. Kine går på autopilot, hun rekker ikke å tenke over hva som skjer.

- Det første som slo meg var å fortelle familien og vennene om det. Man blir veldig løsningsorientert, og jeg tenkte på alt det praktiske. Sykehuset arrangerer nøddåp. Kine holder lille Aileen i hånda, mens presten velsigner henne.

SIRKULASJONSSVIKT. Aileen og Kine flyr ned til Rikshospitalet samme kveld. Kun her kan barn med denne hjertefeilen opereres. En slik operasjon foregår vanligvis over tre trinn. Det første inngrepet må skje umiddelbart, hvis det skal være håp for Aileen. På Rikshospitalet blir jentungen holdt stabil. 29. august blir det tatt MR-bilder av hodet hennes. Da oppdager legene det fatale som har skjedd. To dager tidligere har Aileen hatt en sirkulasjonssvikt. Cellene i kroppen har ikke fått nok oksygen, det syke hjertet klarer ikke å transportere blod fort nok gjennom kroppen. Aileen har fått en alvorlig hjerneskade, og det er ingenting legene kan gjøre for henne.

- Legene fortalte oss at en operasjon var nytteløs. Hjernen var så skadet at det ville vært etisk feil å operere, Aileen ville aldri hatt muligheten til å få et normalt liv, forteller Kine.
- Jeg husker jeg hadde tenkt at jeg var utrolig heldig som hadde fått tre så velskapte barn. Noen timer senere forandret alt seg.

TRILLETUR. Det er ikke lenger et spørsmål om hvorvidt Aileen skal dø, men når. Den første dagen i september reiser paret sammen med datteren tilbake til Bodø igjen.

- Det var veldig følelsesladde dager, forteller Kine.
- Vi er ufattelig stolte av henne. Vi tok henne med hjem, og vennene og familien fikk se

henne. Vi var forberedt på at det ikke kom til å ta lang tid.

10 dager etter fødselen kobles Aileen ut av respiratoren. 11 dager gammel tas hun av livsforlengende medisiner. De tre siste dagene i hennes liv, bruker foreldrene til å skape så mange minner som mulig.

6. september tar Kine og Richard henne med på trillettur i byen.

- Jeg tenkte veldig praktisk. Vi brukte samme vogna som storesøsknene hennes, Nathalie og Adrian, brukte. Jeg var innom en butikk og kjøpte ei bok til dem om det å miste et søsken. Det høres sikkert rart ut, men man gjør bare det som føles riktig, sier hun.

NATURSTRIDIG. - Jeg skjønte da vi kom tilbake at det kun var snakk om timer, sier hun. Etter trilletturen får Nathalie og Adrian treffe lillesøster på sykehuset. Storesøsknenes snakking er det siste lille Aileen reagerer på. Hun sovner, og våkner ikke igjen.

- Søsknene og familien min, som var sammen med oss denne perioden, dro hjem. Jeg og mannen min ble igjen på sykehuset.

De neste timene ligger Kine og Richard i ei seng på sykehuset, med datteren mellom seg. Litt før klokken elleve på kvelden slutter det lille barnehjertet å slå. Aileen dør med mor og far ved sin side.

- Jeg husker sjokket. Plutselig var det over, sier Kine.
- Det er helt absurd. Hun dør på sykehuset, og ingen hjelper deg. Ingen kan hjelpe deg. Det føltes naturstridig, men samtidig føltes det greit at hun fikk slippe. Med hjerneskaden ville hun ikke hatt et godt liv, om hun i det hele tatt hadde klart operasjonene.

BEGRAVELSE. Etter at det hele er over steller foreldrene Aileen, og kler på henne. Den natten sover de på sykehushotellet. Dagen etterpå får søsknene se lillesøster for siste gang. En nydelig høstdag begraves Aileen. Seremonien holdes i Saltstraumen kirke.

- Det var en veldig rar dag, forteller Kine.

I ei bitte lita kiste bæres Aileen til graven av sine foreldre og besteforeldre. Selv om kisten ikke veier stort, er den noe av det tyngste Kine har båret. Slik kjennes det i hvert fall ut. I tiden etterpå besøker Kine og mannen graven hver dag.

- Det hele slet på samvittigheten. Man spør seg selv om det er noe man kunne gjort annerledes. Men det var ingenting vi kunne gjort.

ULTRALYD. Det er en vinterdag i Bodø, 28. november 2006. Linn-Hege Myrvang Nissen og samboeren hennes, Ronny Johansen, venter barn. Det er tre uker igjen til termin for det som skal bli deres førstefødte. Plutselig merker Linn-Hege at riene er i gang. De kommer seg til sykehuset i en fart. Vel fremme, blir legene nervøse av måten hun forklarer riene på. De vil gjøre en ultralydundersøkelse. Først undersøker de Linn-Hege med ett apparat, så kommer apparat nummer to inn. Linn-Hege får bange anelser. Så ser en av legene på henne.

- Vi kan dessverre ikke se at hjertet slår, sier han. Med ett står verden stille for Linn-Hege og Ronny.

Det demrer for dem at de må gjennom en tung og følelsesladde fødsel. Ikke bare må Linn-Hege takle smertene som hører med, hun må forberede seg på at sønnen deres ikke lever når han blir født.

"Han skriker ikke når han kommer ut..."

Dette gjentar Linn-Hege for seg selv, både før og under fødselen. Paret skal få en sønn som aldri vokser opp.

PERFEKT. I ett døgn venter Linn-Hege og samboeren på at fødselen skal starte igjen.

- Det var det lengste døgnet i våre liv. Timene føltes som en evighet som aldri går over. Linn-Heges far, Gunnar Nissen, er allerede på sykehuset, og etter hvert kommer mamma Anne også.
- Jeg husker at pappa kom inn til meg, og jeg ropte "Hjelp meg, det var ikke sånn det skulle være".

Natten går med til å samle krefter. Familien er der for å støtte paret, og de ansatte på sykehuset gjør alt de kan for at oppholdet skal bli så bra som mulig.

29. november 2006, klokken ni på kvelden, settes Linn-Hege på drypp for å sette i gang fødselen igjen kunstig. Fem minutter over elleve kommer en liten gutt til verden. Han får navnet Markus André.

- Han var verdens fineste gutt, helt perfekt, bortsett fra at han ikke levde, sier hun.
- Det var egentlig en perfekt fødsel, utenom at barnet mitt ikke skrek.

Men han er Linn-Hege og Ronnys førstefødte, og han er en veldig stor del av familien, selv om han ikke er blant dem lenger.

- Sorgen er tung å bære. Helt ubeskrivelig, sier Linn-Hege.

BITTER. Den neste tiden blir tung for paret. Linn-Hege stenger de andre i livet hennes ute. Ikke snakker hun med samboeren Ronny, og ikke snakker hun med moren, Anne.

- Jeg var bitter, innrømmer hun.

Morkakesvikt kan i noen tilfeller oppdages ved ultralydundersøkelse, og hun er klar på at rutinene på sykehuset burde vært bedre.

- Det burde vært flere undersøkelser under svangerskapet, flere runder med ultralyd. Når hun kommer tilbake på sykehuset til etteramtale, forsikres hun om at neste svangerskap kommer til å bli bedre for hennes del. Linn-Hege slår neven i bordet i forbannelse.
- Hvorfor skal jeg være nødt til å oppleve dette, før dere sier at jeg skal bli båret på gullstol i neste svangerskap, roper hun ut.

BRUDD. Vennene spør når hun skal bli hysterisk, når hun skal reagere. Men det skjer ikke. Linn-Hege vil være den samme som før.

- Jeg følte håpløshet, urettferdighet og en god del sinne. Men jeg ville ikke snakke med noen, jeg følte at ingen sa de rette tingene. Ikke en gang mamma kunne hjelpe meg. Vi hadde vært som to dråper vann hele livet, og plutselig snakket vi ikke sammen på et år.

Det er ikke bare forholdet til Anne som kollapser. Linn-Hege og Ronny går fra hverandre. Hun vil snakke om det som har hendt, og han vil helst slippe. Etter hvert klarer de ikke mer.

- Etterpå fant jeg ut at det er vanlig for par som mister barn å gå fra hverandre. Kvinner og menn er forskjellige, man takler sorg på forskjellige måter, sier Linn-Hege.

FEIL ORD. For hennes mor Anne Myrvang ble perioden en prøvelse.

- Den største følelsen man sitter igjen med er den totale håpløsheten. Jeg kunne ikke hjelpe ungen min.

Fødselen ble Annes beste, og samtidig verste, opplevelse i livet. Den beste fordi hun fikk oppleve fødselen til sitt



Kine-Annett Schart, sammen med sønnen Henrik på to år.

Å MISTE ET BARN



Toril Kristoffersen har opplevd at to av hennes barn har dødd.



Linn-Hege Myroang Nissen opplevde å føde et barn som allerede var dødt.

første barnebarn. Den verste fordi Markus André ikke pustet da han kom til verden.

- Hvordan skal man si de rette tingene i en slik situasjon? Man vil trøste, men ungen din er helt ødelagt. Man bruker helt feil ord, sier at det blir bedre. Men det blir jo ikke bedre. Jeg tror aldri Linn-Hege har vært så sint på meg noen gang, forteller Anne.

LIKESINNEDE. – Jeg følte at jeg måtte få lov til å ha sorgen min i fred, sier Linn-Hege i dag. Uansett hva Anne fortalte henne, ble det galt. Løsningen ble å dra på møte i Landsforeningen Uventet Barnedød, LUB.

- Jeg møtte opp som eneste bestemor, og fikk høre alle disse foreldrene som satte ord på det de følte. Jeg skjønnte hva jeg hadde gjort feil, og etter møtet ringte jeg Linn-Hege for å be om unnskyldning. Jeg kunne endelig forstå hennes sorg, og hun kunne forstå at jeg hadde en like stor sorg, på en helt annen måte. Den kvelden kommer Linn-Hege til Rognan, hvor Anne bor, og de sitter oppe i timesvis og snakker.

VENNEPAR. – Sånt glemmer man ikke, det sitter i for bestandig. Dagen Toril Kristoffersen snakker om, er 9. november 1989.

Toril er hjemme på gården i Steigen, med sine tre barn. Tonje på 13 år, Åke på fire, og Sølve Markus på fire måneder. Åke kjeder seg, og Toril tar med seg barna på besøk til et vennepar som også har en fireåring. På verandaen ligger Sølve Markus lunt, og Toril er ute og ser til ham med jevne mellomrom. Ektemannen Rune kommer etter hvert.

DØD. Etter ei stund er det på tide å dra hjem. Rune kjører Toril og ungene tilbake til huset. Men i det Toril skal ta Sølve Markus ut av bilen,

skjønner hun at noe er galt. Gutten reagerer ikke. Toril går inn, og ringer legen. Han kommer raskt, lytter på Sølve Markus, ser fortvilet på foreldrene, og registrerer det samme som de har gjort. Verden raser sammen for Toril og Rune. Åke og Tonje har mistet lillebror, og foreldrene har mistet et barn.

- Jeg visste at han var død da jeg tok ham ut av bilen. Det første jeg tenkte var at alt var min skyld, jeg skulle ikke ha lagt ham i vognen. Folk sier at man ikke skal ha skyldfølelse, men man må få lov til å ha det. Man må få jobbe med det, slik at man lærer seg å leve med det. Etter litt betenkningstid, bestemmer Toril og Rune seg for at Sølve Markus skal obduseres. Der blir det konstatert at Sølve Markus døde av krybbedød.

- På en måte ga det en slags ro, det å vite, sier Toril.

SORGRUPPE. Toril blir med i en sorggruppe i Steigen. Etter ei stund blir hun med å drive den. Det gir mening å hjelpe andre som er i samme situasjon.

- Sorgen vil aldri forsvinne, men hvis man vil komme seg videre må man godta at den er der. Det å møte andre, som forsto hva jeg sa, det var den beste trøsten for meg.

I februar i 1991 føder hun et nytt barn, som får navnet Rikke Martine.

- Det var ikke enkelt, forteller Toril.

- Rune, Tonje og Åke ønsket seg et barn. Jeg ville ikke det først. Etter hvert bestemte vi oss for å prøve, jeg tenkte at det var feil av meg å gå rundt og være redd for hva som kan skje. Jeg ble veldig opptatt av å ta vare på de tre barna jeg hadde igjen.

TRAKTOR. To dager etter 17. mai 1997, på gården i Steigen, forbereder Toril og familien en kosekveld med barna. Hun skal bare en tur i fjø

sen først, og hun vil gjerne ha med datteren Rikke, som nå er fylt seks år. Toril er beskyttende overfor henne, men prøver å slippe taket. Men Rikke vil se ferdig barne-TV før hun kommer i fjøsen.

- Jeg er jo stor skolejente nå, sier hun.

Litt senere kommer Rune innom, på traktoren. Rikke vil sitte på til fjøsen med ham.

- Kan jeg sitte i skuffa, pappa?

- Nei, det går ikke, det er farlig. Du får sitte i traktorhuset.

De to setter kurs for låven, men midtveis skjer det noe. Rikke faller ut av traktoren. Rune kommer kjørende til fjøset med henne, og Toril kommer springende.

HJERNEDØD. - Jeg aner til dags dato ikke hva som skjedde. Var det de nye støvlene jeg hadde kjøpt henne som gjorde at hun gled? Sånne spørsmål får vi ikke svar på, sier Toril.

Rikke blir fløyet i helikopter til Bodø, og derfra videre til Tromsø. Der ligger hun i to døgn. 21. mai 1997 blir Rikke konstatert hjernedød. Toril og Rune får beskjed om at det ikke er noe som kan gjøres. Rikke kan ikke reddes.

De har allerede bestemt seg for å donere organene hennes, hvis noe slikt skulle skje. Så bryter helvetet løs.

- Jeg hadde aldri trodd at det skulle bli et sånt mediekjør, forteller Toril.

Ektemannen Rune blir tiltalt for uaktsomt drap, og må i rettssak. Oppmerksomheten er enorm, og presse helt fra Danmark vil ha tak i familien for en kommentar.

- Man rekker jo ikke å kjenne på sorgen underveis. Det var så hektisk, sier Toril.

- Det føles som om man blir revet i stykker innvendig. Man lurar på om man har drømt det.

Noe blir skadet i deg for bestandig. Og skyldfølelsen, den er enorm. Det har vært dager der jeg har tenkt at jeg ikke klarer mer.

Det er som man blir revet i stykker innvendig.

TORIL KRISTOFFERSEN, mor.

HALVT HJERTE. For Kine-Annett Schart og mannen Richard føltes det naturlig og riktig å få flere barn.

- Både for vår egen del, og for søsknene Nathalie og Adrian. Selv om ingen kan erstatte det barnet vi mistet.

Omtrent et år etter at Aileen døde, føder Kine en gutt. 11. august 2009 kommer Henrik til verden.

Siden den gang har Kine fått et barn til, Eskil, som har rukket å bli tre måneder. Alle de fire søsknene kommer til å bli minnet på at Aileen er en del av familien, på samme måte som de selv er det.

- Nathalie er snart sju år nå, og har begynt i 2. klasse på skolen, sier Kine.

- Hun forteller ofte om Aileen. Da sier hun at hun har en søster, men at hun bare hadde et halvt hjerte og døde. Både Adrian og Nathalie sier at Aileen ser på oss fra skyene.

Også Kine engasjerte seg i LUB etter å ha fått sorgen litt på avstand.

- Vi hadde god hjelp av kontaktpersoner fra foreningen som stilte opp for både oss og barna våre, vi så viktigheten av å få kontakt med andre som visste hva vi opplevde. Jeg håper vi kan nå ut til så mange som mulig, forteller Kine.

Det å møte folk som forstår, har vært hennes måte å komme seg videre i livet.

- Dette blir min måte å være mamma for Aileen på. Den tiden jeg ville brukt på henne, bruker jeg på foreningen. Det er viktig for meg.

MODUM. - Mitt største ønske er å en gang bli mamma slik jeg vil, sier Linn-Hege Myrvang Nissen.

Hun og Ronny Johansen har funnet tilbake igjen, og Linn-Hege er ikke i tvil om at hun vil ha flere barn. Det tar bare litt tid å tørre. Akkurat som det tok tid å tørre å kjenne på sorgen over å ha mistet Markus André.

- Da jeg slutta å prøve å være den samme som før, og begynte å føle, da roet det seg. Da kunne jeg gå videre. Det lærte jeg på Modum.

Linn-Hege forsto at hun trengte hjelp, og litt over to år etter fødselen ble hun innlagt på Modum Bad, et psykiatrisk sykehus utenfor Vikersund.

- Men hver dag er fortsatt en kamp for å fungere. Derfor er det veldig godt å kunne møte de andre i foreningen. Der snakker vi om barna våre som om de fortsatt løper rundt oss. Jeg vil snakke om ham, uten å få reaksjoner fra andre. Jeg er mamma, jeg vet bare ikke hvordan det er å oppfostre et barn. Det ble fratatt meg.

MISUNNELSE. Hennes søster, Cindy-Jeanette har fått to barn, og er med i foreningen på vegne av Markus André. Det var ikke bare lett for Linn-Hege da lillesøsteren gikk gravid for første gang.

- Jeg var veldig glad på hennes vegne, men jeg kjente litt på misunnelsen. Spesielt da jeg fikk vite at hun hadde termin 24. desember, samme dag som jeg hadde termin på.

Men Cindy nektet å føde 24. desember, og hennes førstefødte kom i stedet to dager senere.

- Jeg er veldig takknemlig for at Cindy hjelper til i foreningen.

HJERTE. For Toril og Rune fikk historien om Rikke en uventet, og trøstende, slutt. Da mediekjøret sto på som verst, var oppstyret



Torils datter, Rikke Martine, og sønnen Sølve Markus. Foto: PRIVAT

så stort at et dansk ukeblad skrev en reportasje om foreldreparet. Som nevnt valgte de å donere bort organene fra deres avdøde datter. Lungene havnet i to voksne mennesker i Norge, og det vesle hjertet havnet i Danmark. Farfaren til tre og et halvt år gamle Daniel leste artikkelen i det danske ukebladet, og la sammen to og to. Han skjønnte at det var hjertet til norske Rikke som slo i brystet på guttungen. Ukebladet tok kontakt med Toril og familien, som alle sammen reiste nedover for å treffe gutten som lever videre takket være Rikkes hjerte.

- Det var helt sprøtt, det er mulig jeg innbiller meg det, men det var som om han gjorde ting som bare Rikke gjorde, forteller Toril.

- For eksempel satt jeg på huk foran ham, da han bøyde seg frem og gned sin nese mot min. Dette var noe Rikke og jeg pleide å gjøre, for som hun sa:

- Mamma, slik susser eskimoene. På en måte lever Rikke videre i ham. Det er en trøst.

LIVET. - Jeg ble ekstremt opptatt av de to jeg har igjen. Det er sånn jeg får livet til å gå videre, forteller Toril.

Hun har mistet to barn, men er ikke bitter. Hun finner mening og trøst i å hjelpe andre som har det tungt.

- Det er utrolig tungt, og noen ganger kommer skyldfølelsen tilbake. Jeg kommer aldri til å bli kvitt sorgen. Men man må være sterk. For meg ble det viktig å fokusere på å være der for de to barna mine, som har mistet søsknene sine.

Hun forteller om ei ung mor, på et møte i LUB, som sa ord Toril alltid har med seg, etter å ha mistet barnet sitt.

- Jeg velger livet, sa hun. Derfor kunne hun gå videre. Jeg syntes det var utrolig fint, fra et så ungt menneske, og noe å tenke på for oss alle.

AVGJØRENDE. For de tre mødrene, har LUB vært helt avgjørende.

- På møter kan jeg si til Kine at "du, jeg har en helt pyton dag." Og hun sier "Ja, jeg vet det."

Bare det at hun kan forstå hvordan jeg har det blir en trøst, forteller Linn-Hege.

- Men det handler ikke bare om å snakke sammen om sorgen, forteller Kine.

- Vi kan like gjerne ha det trivelig sammen. Vi kan dra på bowlingkveld, eller spise pizza, men det å være med folk som skjønner hva du går igjennom er viktig.

Kine sitter nå som leder for for LUB i Nordland, mens både Linn-Hege og Toril er aktive i foreningen. De ønsker nå å gjøre seg mer synlig, og i november starter de opp med en kontorkveld i måneden på Lærings- og mestringssenteret på Nordlandssykehuset. Her kan man komme innom hvis man trenger å prate, og tilbudet vil bli utvidet dersom behovet er der.

SLIK HENVENDER DU DEG TIL LUB

Hvis du ønsker å komme i kontakt med Landsforeningen Uventet Barsedød, kan du ta kontakt via nettsiden <http://www.lub.no>. Der finner du telefonnummer og e-post til foreningens hovedkvarter i Oslo, som kan henvende deg til ditt nærmeste lokallag.

Eventuelt kan du ta kontakt med leder i fylkeslaget i Nordland, Kine-Annett Schart. Hun har e-postadressen kaschart@gmail.com.

Du finner også fylkeslaget på Facebook, hvis du søker på Landsforeningen Uventet Barsedød avd Nordland.

Les også vår skribent Odd Eidner
Se side 64