

BESTEVENNER:

– Jeg får dårlig samvittighet når Emilie (til venstre) blir sliten og drar hjem, mens jeg blir igjen med vennene, innrømmer Madelen (begge 16).

Fikk beholde tvillingsøsteren

Emilie – et levende mirakel

To tvillingjenter blir født, den ene er frisk, den andre er livstruende syk med hjertefeil.

Ellen er gravid med tvillinger, og legene har fastsatt en dag for keisersnitt.

Men seks uker før planen setter riene inn, og hun og mannen Martin drar på sykehuset.

«Har du hjertefeil,» spør en lege etter å ha undersøkt henne. De har funnet en bilyd på hjertet til en av tvillingene, sier de.

Svangerskapet har vært helt normalt, og Ellen er overrasket. Hva er det som skjer?

Fødselen blir dramatisk. Begge jentene blir tatt fra henne og lagt i kuvøse fordi de er født for tidlig. Legene forteller at det er noe med Emilies hjerteklaff som ikke fungerer helt, men det kan skyldes en tøff fødsel, og det skal gå bra.

Fire dager etter er det ingenting som går bra. Emilie er dødssyk og fraktes i ambulanse til Rikshospitalet. Tilbake ligger Ellen med en frisk, liten jente, Madelen, i armkroken. Kontrastene kunne ikke vært større.

Ellen og Martin reiser etter til Rikshospitalet og bytter på å ta seg av den friske og den syke tvillingjenta, samt storebror Sebastian på tre år (i dag 19).

– Det er godt vi hadde et barn fra før. Denne erfaringen hjalp oss å bevare roen, sier Ellen (43).

Sendt hjem for å dø

Situasjonen føles ubegripelig. Både hun og mannen synes det er godt å få noen normale hviledager hjemme innimellom øktene på sykehuset.

Og krisen skal vare lenge. Da Emilie er syv måneder gammel, sier legene at det ikke er noe mer å gjøre; hun kommer til å dø.

Lammet av sorg beslutter foreldrene at de vil ha henne hjemme de siste dagene. Legene er skeptiske, så de må søke om tillatelse til det.

– Vi ville ha en mest mulig normal og verdig avslutning for jenta vår, sier Ellen.

For å få noe positivt midt oppi all elendigheten, ber de sykepleierne om å stille i sine vanlige klær, ikke hvite sykehusfrakker.

Hjemme gjør de om stuen til sykerom, og Emilie får ligge i sengen sammen med tvilling-søsteren Madelen. Her ligger hun neddopet i morfinrus, blå i ansiktet, mens søsteren stråler av liv.



▲ OPERERT FEM DAGER GAMMEL: Emilie måtte gjennom hele seks hjerteoperasjoner før hun fylte to år!



▲ STOR STØTTE: – Mamma Ellen og Madelen er min beste støtte, roser Emilie.

◄ LIV OG DØD: Kontrastene kunne ikke vært større. Syv måneder gammel ble Emilie (t.v.) sendt hjem for å dø, og ligger dopet og medtatt i sengen, mens tvillingsøsteren Madelen strutter av liv.

– Emilie var helt borte i over et døgn. Jeg glemmer aldri den klagelyden som kom fra henne, jeg husker det som det var i dag, forteller mamma Ellen.

Men i stedet for å bli dårligere, kvikner jenta til. Det er som et mirakel. Hun rett og slett nekter å dø. Selv legene skjønner ingenting, det går ikke an.

Om det er fordi hun fikk komme hjem, vet de ikke, men de har stilt seg det spørsmålet.

Selv om Emilie stadig blir bedre, er det fortsatt tøffe dager. Når jenta fyller to år, har hun hele seks hjerteoperasjoner bak seg.

Jenta blir fort sliten, og i barnehagen sitter hun i vogn og har «pustesekk» på ryggen. Da hun begynner på skolen, får hun en knall gul rullestol som er så kul at det skal bli vanskelig å erte henne.

Tøff ventetid

Emilie klarer seg fint på skolen, men da hun fyller åtte år, har hun så lite energi at foreldrene igjen spør legene om hva kan de gjøre. Legene sier at et nytt hjerte er det eneste som kan

redde livet hennes på lang sikt. De vet ikke om hun vil tåle en slik operasjon, de tror hun er for dårlig. Men foreldrene gir seg ikke, de krever at Emilie utredes for organonasjon – og lykken smiler; de får ja!

Nå begynner den grusomme ventetiden. De vet ikke om det vil ta én uke eller ett år, og de vet ikke hvor lenge Emilie vil klare å vente. Hjertet Emilie trenger, må være fra et barn, med riktig blodtype og i passe størrelse. Det er ingen selvfølge at de finner et.

Selv om de hele tiden går på ank i håp om at telefonen skal ringe, drar de til Hunderfossen familiepark for å ha en kose- lig dag med barna. Akkurat da familien skal ut på rafting, kommer beskjeden fra syke-

huset: De har funnet et hjerte til Emilie.

De gjennomfører raftingen først: Hvem vet vel om Emilie får en ny slik sjansje? Risikoen for at hun vil dø under operasjonen, er over 50 prosent.

Men hardhausen Emilie klarer brasene nok en gang. Da moren kommer inn på rommet, ser hun ikke alle slangene som jenta er koblet til, hun ser bare det nye hjertet som banker. Selv er jenta omtåket og spør om hvorfor hun ikke er på lekerommet!

Med det samme Emilie får lov til å gå på toalettet, forsvinner hun. Hun har funnet en sparke-sykkell som hun raser nedover korridoren med.

– Det var langt fra lov, men jeg tror ingen ble sinte, det var

Jeg har følt mye på at jeg er annerledes enn andre

Emilie →

jo et veldig sunnhetstegn at hun kom seg så fort, sier moren fra sofakroken hjemme i Moss.

– Jeg husker ikke dette selv, men jeg husker at jeg feiret bursdagen min på sykehuset, sier Emilie i dag.

– Du husker ikke at du spurte hvorfor du hadde liggløss på leppene? lurer mamma Ellen.

Hun forklarer at barn med Emilies hjertefeil har blållilla lepper. Med det nye hjertet var leppene så lysrosa at Emilie trodde noen hadde sminket henne.

Ellen forteller at de fire neste årene var vidunderlige. Det var som å få en helt ny jente. Emilie var full av energi, og hun hadde så mye å ta igjen at hun var mer i klatrestativet enn de fleste andre barn. Emilie husker også selv at hun følte seg mer fri; hun kunne gjøre som alle andre, uten å bli sliten.

Men så kom et nytt slag. Emilie fikk omgangssyke etter en kanotur med klassen. De andre ble friske, men det gjorde ikke Emilie, og moren tok henne med på sykehuset. Der ble det slått full alarm: Det nye hjertet var i ferd med å frastøtes, og hun ble sendt i luftambulansetil Rikshospitalet.

Livsgnist

– Vi holdt på å miste deg enda en gang, sier Ellen.

– Men Emilie er sta som fy, og har et utrolig pågangsmot, roser hun og får støtte av Emilies far, Martin Mikalsen (43):

– Jeg kjenner ingen med større livsgnist!

Jenta deres nektet å gi opp kampen denne gangen også, frisknet til og fikk komme hjem.

Familien mener de har vunnet mye på å være åpne rundt Emilies sykdom.

– Når vi fortalte hva som feilte henne, slapp de andre barna å lure og det ble ikke så mange spørsmål.

Men det var litt stress, minnes Emilie selv.

– Noen måtte alltid trille rullestolen, noen ble misunnelige og ville sitte oppi sammen med meg. Og noen stirret på arret, innrømmer hun.

Sjelden hjertefeil

Emilie er født med den alvorlige hjertefeilen Taussig-Bing. Denne hjertefeilen er sjelden, og ses bare hos enkelte barn hvert eller annethvert år i Norge, opplyser Emilies lege, Henrik Holmstrøm (bildet). Han er overlege ved Barne- og hjerteseksjonen på Rikshospitalet.



(FOTO: Anne Berglund)

– Uten behandling vil de aller fleste med Taussig-Bing dø eller få alvorlige komplikasjoner allerede i tidlig barndom, sier han.

Hjertefeilen innebærer at både hovedpulsåren og lungepulsåren utgår fra høyre hjertekammer, at de ligger side om side med hovedpulsåren til høyre, og at det er en åpning i skilleveggen mellom hjertekamrene.

Taussig-Bing-feilen kan repareres ved

en eneste stor hjerteoperasjon i nyfødteperioden, men det kan bli aktuelt med flere inngrep, spesielt hos de med tilleggsproblemer.

Nytt hjerte

Hjertetransplantasjon ble løsningen for Emilie. Det er en behandling som brukes når pasienten ikke har et effektivt behandlingstilbud og leveutsiktene er svært dårlige, opplyser legen.

Et transplantert hjerte krever nitid medisiner og oppfølging. Medisineren demper immunforsvaret, og øker risikoen for visse typer infeksjoner.

– De fleste lever godt etter en hjertetransplantasjon, men med noen forholdsregler og spesielle hensyn. Et transplantert hjerte kan byttes ut, men foreløpig er ikke resultatene like gode som første gang, forteller Emilies lege.

Jenta er avhengig av en stor medisindose både morgen og kveld for å holde seg frisk. Hun klarer seg fint på videregående, men har litt ME-symptomer og blir fort sliten. Mens søsteren bruker fem minutter på å spasere til skolen, tar det Emilie et kvarter.

– Jeg har følt mye på at jeg er annerledes enn andre. Men med god støtte fra familie og venner har det gått bra. Det hjelper å tenke positivt, sier hun.

Tvillingsøsteren Madelen er bestevenn. De deler rom, går i samme klasse på videregående, og er i samme vennegjeng.

Det har ikke alltid vært like lett å være søsteren hennes, innrømmer Madelen.

– Jeg har noen ganger følt meg i skyggen fordi hun har fått så mye oppmerksomhet. Og jeg har følt på dårlig samvittighet når vi er ute med venner og jeg kan bli værende mens Emilie må dra hjem. Men hun har ingen problemer med å si fra når det er noe, hun blir hissig, røper søsteren med et smil.

– Jeg må jo si fra, svarer Emilie og innrømmer at det kan føles urettferdig at Madelen er helt frisk.

Men selv om jentene har sine små krangler, blir de fort venner igjen. Det stikker sjelden så dypt.

Til høsten blir de adskilt for første gang. Madelen drar som utvekslingsstudent til New York i USA, mens Emilie blir igjen hjemme i Moss.

Det blir nok mye chatting på Internett for å holde kontakten, sier de.

Organdonasjon

Hele familien er blitt opptatt av organdonasjoner etter at Emilie fikk nytt hjerte.

– Ett menneske alene kan redde syv mennesker! Vi oppfordrer alle til å ta diskusjonen rundt middagsbordet: Hvis du dør i en trafikkulykke, er det da greit at organene dine brukes til å redde andre?

Emilie selv skulle veldig gjerne takket den familien som bidro til at hun fikk nytt hjerte.

– Men det er hemmelig, så jeg vet at jeg ikke får vite hvem det er, sier hun.

Det eneste de vet, er at det kom fra en gutt.

Selv om fremtidsutsiktene er uvisse for Emilie, er hele familien optimister på hennes vegne.

– Ingen av oss har noen garantier i dette livet, påpeker moren Ellen.

Selv har Emilie drømmen klar: Hun vil bli hjertelege.

– Jeg har vært mye på sykehus, og er fascinert av det flotte arbeidet legene gjør. Derfor ønsker jeg selv å studere medisin for å kunne hjelpe andre, sier 16-åringen tappert.



▲ IMPONERT: Krisene har vært mange, men Emilie har klart seg. Pappa Martin Mikalsen gleder seg over det hver dag.

Jeg kjenner ingen med større livsgnist
Pappa Martin

TVILLING-SØSTEREN:
Madelen (t.v.) er Emilies beste-
venn. De deler
rom, går i samme
klasse på videre-
gående og er i
samme venne-
gjeng.



Du kan redde syv mennesker

– Flere hundre nordmenn venter på et nytt livreddende organ. Noen dør i køen! Utfordringen er å få flere til å melde seg som donorer, sier Troels Normann Mathisen (bildet) i foreningen Organdonasjon.



Slik blir du donor

Vi har alle syv organer vi kan gi bort: Hjerte, to lunger, to nyrer, lever og bukspyttkjertel. Hver av disse kan redde et liv.

Vil du melde deg som donor, fyller du ut et donorkort med navn og telefonnummer til to av dine pårørende. Disse skal være informert om din beslutning. Kortet kan fås på apotek og legekontor eller som applikasjon til smarttelefoner på www.donorkort.no. Der kan kortet også printes ut. Papirkortet legger du i lommeboken.

Hvem kan bli donor?

En donor er en som har omkommet av nakke-/hodeskade, blodpropp i hjernen eller hjerneblødning. Dødsfallet må skje på ett av landets 28 donor-

sykehus. Det er ingen aldersgrense. Det eneste som utelukker donasjon, er om man har hiv/aids eller har/har hatt kreft. Medisinbruk eller andre sykdommer er ikke til hinder.

Snakk sammen

Du bestemmer selv om du vil donere, men de pårørende vil bli bedt om å formidle den avdødes siste vilje. Erfaringer viser at de pårørende oftere sier nei til donasjon når de ikke kjenner den avdødes siste vilje.

(Kilde: www.organdonasjon.no)