



Kjempet seg

Anne-Sofie fikk nyre- og leversvikt samt en alvorlig hjerneskade etter en operasjon. Men da legene for lengst hadde gitt opp, fortsatte familien å kjempe.

TEKST: HEIDI LØKKEN FOTO: OLE MORTEN MELGÅRD OG PRIVAT

Angsten har vært der fra første dag. Rett etter at Anne-Sofie ble født fikk vi vite at hun hadde medfødt hjertefeil. Etterpå var vi inn og ut av sykehus én-to

ganger i uken. Ikke før hun var ett og et halvt år fikk hun operasjonen vi hadde ventet på, forteller mamma Lillian Almstad.

Vi treffer henne sammen

med Anne-Sofie og mannen Jan på Trondheim lytte- og læresenter, hvor datteren jevnlig har gått til lyttetrening det siste året. Anne-Sofie er nå 13 år, og hun har gått en lang vei

siden den skjebnesvangre operasjonen. En operasjon som vanligvis ikke medfører noen komplikasjoner.

– Vi fikk beskjed om at dette var en operasjon de ofte gjennomførte. Alt gikk kjempefint. Men etter operasjonen sto jenta vår og hoppet og skrek og ville til oss, hun var livredd, minnes Lillian.

Men på Rikshospitalet var

FART
OG MORO:
Å huske er noe
av det morsomste
Anne-Sofie
vet.

tilbake

det ikke lov for foreldre å bli sammen med barna sine.

– Vi fikk kun komme på små visitter, forteller Lillian.

Neste dag var situasjonen en helt annen. Anne-Sofie lå til sengs med surstoffmaske, helt energiløs.

– Hun hadde skreket i syv-åtte timer etter operasjonen. Etter det kom hun seg ikke igjen. Legene sa at dette var helt normalt, og så skyssset de

oss ut igjen, forteller Lillian.

Anne-Sofie havnet i respirator samme dag. Den natten fikk foreldrene en telefon fra sykehuset.

– De sa at hvis vi ville se datteren vår i live en siste gang, måtte vi komme nå, sier Lillian.

Hun ble blind

På sykehuset hadde Anne-Sofie falt i koma, og foreldrene

ble spurt om de hadde et siste ønske for datteren. De ba om en prest som kunne be for henne. Som et siste håp foreslo én av legene å legge Anne-Sofie tilbake på hjerte-lunge-maskin. Der kunne hun tåle å bli liggende i noen timer. Hun ble liggende i to uker.

– Vi fikk beskjed om at ingen hadde overlevd dette før, forteller Lillian stille.

Mens hun lå på hjerte-

lunge-maskin fikk Anne-Sofie nyresvikt, leversvikt og alvorlig hjerneskade. Og hun ble blind.

– De ga henne medisiner de ikke ante konsekvensene av, for de hadde ingen erfaring med denne situasjonen. Når hun våknet, hadde hun sterke abstinenser fordi hun ikke ble avruset fra medisinen, forteller Lillian.

For Anne-Sofie over-



Det er frustrerende å være 13 og tenke som en åtteåring

levde, mot alle odds. Familien ble sendt tilbake til Ålesund sykehus.

– Vi fikk høre at hun var så hjerneskadet at vi ikke kunne gjøre noe. Beskjeden vi fikk, var: «Send henne på institusjon. Dere har tre friske barn fra før. Prøv å glemme henne.»

Sprudlende livsglede

Hva betyr det å være et hjer-tebarn? I Anne-Sofies tilfelle kunne det like godt ha vært å ha et stort hjerte. Hun sprudler av livsglede når vi treffer henne på lyttesenteret. Dette er jenta foreldrene fikk beskjed om å glemme.

– Vi bor på hotell, vi! smiler hun, før hun forteller oss at de bor nede ved sjøen i Fjørå, og at de har med de to hundene sine.

Hun jubler fornøyd da hun slår pappa ned i støvlene i brettspill og viser begeistret frem filmene hun har med seg. Anne-Sofie og venninnene pleier nemlig å spille rollene i filmene når de ser på dem.

– Da føler hun at de står på like fot, forklarer Lillian.

Det beste Anne-Sofie vet, er nemlig å ha noen å leke med. Og så er hun blitt så flink til å legge puslespill. Hun viser stolt frem det ferdige «101 dalmatinere»-puslespillet på bordet. Da familien kom til lyttesenteret første gang, måtte hun ha hjelp til et puslespill med ni brikker. Nå klarer hun hundre. På egen hånd.

– For tiden er Anne-Sofie svært opptatt av å plukke blomster, forteller Lillian.

– Det er en vanlig aktivitet for en femåring. Det er viktig at hun får gå gjennom alle stadiene for å bli et helt menneske.

En hard kamp

Da familien kom hjem fra sykehuset etter Anne-Sofies operasjon, begynte den lange kampen. Den gangen kunne hun mindre enn et spedbarn, men dag for dag kviknet hun til igjen sammen med familien.

– Hvor vi enn ba om hjelp, fikk vi «nei, det er ingen vits». Alle mente hun var en tapt sak. Hun ble rett og slett glemt, sier Lillian.

Familien har derfor lelt etter alternative løsninger. Ifølge foreldrene fikk Anne-Sofie synet tilbake gjennom bønn. Da hun var tre år, begynte hun å gå selv igjen. Siden har utviklingen gått jevnt fremover, men på mange områder ligger hun langt etter normalen. Foreldrene har måttet kjempe en hard kamp for å få hjelpeapparatet til å forstå at det var håp for den lille jenta deres.

– Ett av problemene har vært at hun ikke har hatt noen diagnose. Vi føler oss ikke forstått i det offentlige. Vi er med i en ansvarsgruppe for foreldre og fagfolk som skal være et team rundt Anne-Sofie, men det fungerer ikke. Stort sett har det vært prøving og feiling, forteller de.

Da Anne-Sofie var ni år, var hun med på et prosjekt for hjerte-barn på Geilo.

– Da vi kom dit, fikk vi beskjed om at det ikke var noen vits i å ha henne med, hun var for dårlig. Men jeg nektet å gi opp og ba om at hun fikk prøve seg. Hun var én av de to som hadde størst fremgang under prosjektet, sier Lillian.

Vil være med

Selv om datteren gjør frem-skrutt hver dag, tror Jan hun savner å være tenåring.

– Hun blir ikke tatt med i gjengens normale tenårings-aktiviteter. Hun prøver å ta kontakt, men de snur ryggen til henne. Det er nok ikke vondt ment, men de forstår henne ikke. Hun blir lei seg og trekker seg tilbake, hun vil jo gjerne være med.

Foreldrene er usikre på hva datteren vil møte i fremtiden, spesielt på skolen. Bare for noen dager siden fikk de avslag på søknad om spesialpedagog. Nå betaler de selv for at Anne-Sofie skal få god nok lesetrening gjennom Lesehjelpen. Skolen har undervist



MATGLEDE: Familien unner seg et restaurantbesøk under oppholdet i Trondheim. Favoritten er lasagne.



TROFASTE VENNER: Anne-Sofie har stor glede av familiens to hunder. Hun kunne godt tenke seg at de fikk noen valper.

henne på helt feil nivå, mener de.

– Utviklingsmessig ligger hun på tre-åtteårsstadiet. Jeg tror at Anne-Sofie kan lære masse hvis hun får den tilretteleggingen hun har behov for. Det er frustrerende å være 13 og tenke som en åtteåring, forklarer Lillian.

Etter at Anne-Sofie begynte med tomatisbehandling ved lyttesenteret for ett år siden, har fremgangen vært stor.

– Jeg hadde forsonet meg med at hun aldri kom til å lære seg å skrive. Nå både skriver og leser hun ganske bra, forteller Lillian stolt.

– Hun har lært seg å svømme, og koordinasjon,

konsentrasjon og tålmodighet har utviklet seg enormt. Men først og fremst merker vi det på hukommelsen, i det siste har hun faktisk klart å holde styr på dagene, smiler Lillian.

En lys fremtid

Anne-Sofie tar oss med ut for å vise oss familiens to samojedhunder. De ser ut som to lodne kosebamser, og er Anne-Sofies store stolthet. De har begge vunnet førstepris på utstilling, forteller hun. Men det beste er kanskje å drive med hundekjøring. Anne-Sofie har begynt å klare å styre vognen selv, forteller pappa stolt.

– Og så rir jeg på en hest, den heter Sjukotott, fortset-

Tomatis-metoden

Den franske øre-nese-hals-legen og psykologen Alfred A. Tomatis utarbeidet metoden på slutten av 1940-tallet.

Gjennom lyttetrening får man høre spesialbehandlede, filtrerte stykker av Mozart og gregoriansk sang.

Metoden kan ha positiv virkning mot dysleksi, lærevansker, ADHD, epilepsi, autisme, cerebral parese, Downs syndrom, øresus, ned-satt hørsel, migrene og depresjoner.

Les mer på www.tomatis.no

NYTT HÅP: Lyttetreningen i Trondheim har gjort at Jan og Lillian Almstad ser lyst på Anne Sofies fremtid.



Fallots tettrade

Fallots tettrade (TOF) er en medfødt kombinasjon av fire forskjellige hjertefeil:

1. Høyre hjertekammers muskel er fortykket.
2. Det er et stort hull mellom høyre og venstre hjertekammer (VSD).
3. Tranghet i utløpet av høyre hjertekammer.
4. Hovedpulsåren med aortaklaffen utgår delvis fra venstre og delvis fra høyre hjertekammer («overridende» aorta).

Dette er den vanligste medfødte hjertefeilen, og årlig fødes rundt 15 barn med denne tilstanden. De fleste som blir operert for denne hjertefeilen, klarer seg bra resten av livet og kan leve normalt.

ter Anne-Sofie ivrig. Hun er med i 4H, og hest er hennes prosjekt i år. Så drar hun oss med til et huskestativ i en park i nærheten. Bare det siste året har hun lært seg å huske selv. Snart skal hun få lære seg å sykle også. Hun gleder seg.

– Det skjer noe nytt hele tiden, vi er i medvind nå, smiler Lillian.

– Vi har vokst enormt ved å få Anne-Sofie. Vi har lært masse om oss selv, om livet

og om medmenneskelighet, forteller Jan.

– Vårt håp med å fortelle Anne-Sofies historie er at andre barn ikke skal bli gitt opp for tidlig, slik mange barn blir i dag. Da vi var på sykehuset, trodde ingen at hun skulle komme seg igjen. Men vi tok henne hjem til det kjente og trygge og lokket jenta vår tilbake til livet, sier Lillian.



MØTER FORSTÅELSE: Tomatissenteret i Trondheim er ett av de få stedene familien føler de blir møtt med forståelse. Mamma Lillian og pappa Jan får også lyttetrening. Anne-Sofie synes musikken er fin.



Hytteliv er sommer for meg. Solrike morgener som begynner med at gresshoppene holder konsert utenfor vinduet mitt. Dager hvor jeg smyer meg inn i bikinien, før jeg tusler over svaberget på nakne føtter. Ligger døs i solen i timevis. Tar turen inn til Fredrikstad og kjøper byens beste sjokoladeis, som jeg spiser på bryggen. Hver dag er lik, men likevel ulik, og sommeren føles akkurat som da jeg var fem år; uendelig.

Bir Kandi
Journalist

