

DIN KREATIVE VENINDE

hendes verden

5 smukke

Adventskranse

DEN TRADITIONELLE * DEN SIRLIGE * DEN LETTE * DEN NATURLIGE * DEN TRENDY

STRIK TIL BABY

BRODÉR DINE JULEKORT
HJEMMELAVET PYNT
TIL TRÆET

Studievært
Lisbeth Østergaard

Om at finde den eneste ene
og mod al forventning blive en
lykkelig mor

♥
Læs også:

Lille Esther
vandt over kræften

Gode råd
til en sund jul
(uden at det bliver
kedeligt)

* Æblelækkerier på julebordet * 3 skønne krydderkager

UBD

KR. 32,95 • 16.11.-22.11.15



5 701418 000051

47

NR. 47



Mor til kræftramt

Esther har i dag fået en ny lever og er på vej til at komme sig. Vi har valgt alligevel at bringe historien fra ventetiden – om dengang en hel families liv handlede om, at telefonen skulle ringe.

**"Jeg skal bare
ikke blive bims
i bøtten"**

Karens toårige datter har kræft. Der sidder en svulst i Esthers lever, som lægerne ikke tør fjerne uden en donorlever i baghånden. Sådan en har familien ventet på i knap et år med livet sat på standby, for alt handler om en enkelt opringing ...

AF ANETTE LØKKEN SØRENSEN FOTO: LARS HORN

Da dørene til afdelingen går op, kommer en lille dreng cyklende. Hans hoved er skaldet, og jeg tror, at vi er gået forkert. Jeg var slet ikke forberedt på, at det var *det*.

Karen Heidelberg har skruet tiden ca. et år tilbage. Til den 1. september 2014. Den dag, hendes søn, Johan, fyldte seks år, og den dag familien fik at vide, at lillesøster Esther har kræft.

– Der har ikke været solskin i mit liv siden den dag, siger Karen, der er 40 år og bor i Aalborg med sin mand Lasse og børnene Johan på seks (i dag syv, red.) og Esther på to år.

En sygeplejerske har lige været forbi og givet Esther den daglige sprøjte med blodfortyndende medicin. De kender hinanden godt, Esther og sygeplejersken, og selvom Esther klynker, da hun skal have sprøjten, smiler hun hurtigt igen. Besøget er en del af hverdagen, og det vil det være, indtil der kommer en ny lever til Esther.

Den lille pige har nemlig en kræftsvulst, der sidder på en måde, så der er risiko for, at leveren skal skiftes ved en operation. Derfor tør lægerne ikke fjerne svulsten uden at have en reservelever, og den har familien Heidelberg ventet på siden julen 2014.

– For mig handler det her om ikke at

blive bims i bøtten og sørge for at stimulere Esther, for hun mister sin barndom, mens vi venter, siger Karen.

DET HAR VÆRET SÅ ENSOMT

Karen er tidligere sekretær, men har været hjemme med Esther, siden hun fik diagnosen. For Karen var førsteprioritet at få datteren godt igennem de otte kemokure, som skulle gøre svulsten mindre og nemmere at operere væk.

– Hendes svulst var 16 x 14 centimeter i diameter. De tegnede udenpå hende med en kuglepen for at vise, hvor den sad, og det var helt vildt, fortæller Karen.

Vi måtte vække hende tre gange om natten for at skifte ble, for kemoen ætser huden

Svulsten er formentlig medfødt, men forældrene anede ikke uråd, før Esthers mave begyndte at bule ud, og Karen derfor en fredag tog hende til læge.

Mandag fik familien at vide, at Esther har en sjælden form for kræft i leveren. Kemobehandlingerne blev hurtigt sat i gang, og alt imens Karen passede et døds-

sygt barn, prøvede hun og Lasse at kapere situationen.

– Det har været så ensomt, siger Karen, der kun holdt sig oppe ved tanken om operationen.

– Vi talte ned, og der var et mål, som gjorde, at vi kunne se forbi det. Hun kastede op og tisede hele tiden, fordi hun også skulle have meget væske efter kemobehandlingerne. Vi måtte vække hende tre gange om natten for at skifte ble, for kemoen ætser huden, så hun kunne ikke tåle at ligge med ble en hel nat. Det var forfærdeligt. Jeg kan huske en episode, hvor Esther har brækket sig på gulvet, og imens står Johan og vifter med en dvd, fordi han gerne vil se en film. Han siger det fem-seks gange, og vores hoveder er ved at eksplodere, fordi vi ikke kan forstå, at *han* ikke kan forstå, at vi er pænt presede, og at vi *ikke* kan sætte en film på. Men hans behov er jo større, end at vi skal tage os af Esther, for han er altså kun seks år. Johan er et skyggebarn, vi gør alt for at tage hensyn til hans behov, men det er svært ...

Da det viste sig, at svulsten *ikke* kunne opereres væk, før der var en donorlever, klyngede Karen og Lasse sig til håbet om, at sådan en ville komme hurtigt. Men månederne gik. →



Forløbet

Esther får konstateret kræft 1. september 2014 og skal have otte gange kemo, før svulsten forventes lille nok til at blive fjernet 18. december. Det kan dog ikke lade sig gøre, lægerne lukker Esther igen, og familien må vente på en donorlever. Opringingen om, at der er en ny lever til Esther, kommer 6. august 2015.





Selvom det her vil påvirke os for evigt, så kommer det ikke til at knække os!



UD AF ÆSKEN

– Jeg var så langt nede en overgang, at jeg hulkede i tre dage, og det tog mig en måned at komme op igen. Jeg føler, at jeg ingen myndighed har over mit liv længere, men jeg er nødt til at få det her til at give mening på én eller anden måde. Ellers kommer jeg ud på den anden side som en helt knust person.

– Da jeg indså, at det her ikke kommer til at gå, som jeg gerne vil, slap jeg den æske, som jeg havde sat mig selv ned i, og hvor jeg havde siddet og ventet på, at noget skulle ske. Jeg fandt ud af, at jeg har brug for nogen, der kan hjælpe mig igennem det her, for jeg sad alene og følte, at mit hjem var min fjende. Jeg følte mig så ensom, men jeg kom frem til, at så måtte jeg fandeme gøre noget.

Karen smiler. Der skulle lidt fandenivoldskhed til at få sig selv hevet op. Hun talte med en psykolog og sørgede for lave aftaler med andre børn, så Esther og hun kan få besøg en gang imellem. Vigtigst af alt erkendte hun, at livet *aldrig* bliver det samme igen.

– Esther kommer aldrig nogensinde til at forstå, hvad det her har gjort ved mig. Vores familiehistorie er skrevet om for evigt, og hun fik ikke den mor, som jeg kunne have været, men det er, som om Esther skulle give noget til os og til vores familie. Der må være noget, som

jeg skulle lære, siger Karen.

Hun erkender blankt, at sygdommen også er en prøvelse for Lasse og hendes forhold.

– Vores ægteskab er sat på autopilot, men selvom det her vil påvirke os for evigt, så kommer det ikke til at knække os!

Det sidste siger hun med bestemt, for både Karen og Lasse har været igennem så meget, at hun med egne ord "næsten ikke græder over noget længere".

– Jeg kan græde over min ensomhed og magtesløsheden, når jeg ser det hele udefra, men ellers ikke, fortæller Karen, der også har oplevet, hvor svært det kan være for andre at kapere familiens situation.

– Vi har mistet et vennepar på det her, men de har simpelthen ikke kunnet rumme, at Esther blev syg. Det er hårdt.

Men Karen hænger ikke i de negative ting, for i virkeligheden er der kun én ting, der tæller: At være der for børnene, som på hver sin måde har brug for hende.

– Vi har fået to nye familiemedlemmer, der hedder kræft og organ donation. Esther får ar på kroppen, men vi andre får ar på sjælen. Jeg skal ikke have ynke over, at min datter har kræft. Det punkt er vi langt forbi. Men jeg vil gerne have andre til at stoppe op og tage stilling. En dag er det måske din søn eller datter, der har brug for et organ, siger Karen. ●

I dag

Kort efter at vi havde besøgt familien Heidelberg og skrevet artiklen om sygdom, ventetid, angst og håb, kom opkaldet fra Rigshospitalet, og Esther fik en ny lever.

Hun har det efter omstændighederne godt, men var indlagt på intensiv afdeling i en måned, fordi det var nødvendigt at operere yderligere to gange. Hendes mor, Karen, sagde, lige før denne artikel gik i trykken, om forløbet:

– Det har været en hård tid på intensiv. Det har været en følelsesmæssig rutsjebane rundt om alle aspekter. Angst, bekymring og magtesløshed, men også taknemmelighed og glæde. Vi er mætte af sygdom, hospitaler og uvished. Vi er sultne efter et helt almindeligt hverdagsliv med forudsigelige rutiner. Vi glæder os, til det kommer ...

Se, hvordan det går familien netop nu, på den Facebookside, som de har oprettet for at få flere til at melde sig som organdonorer: Den hedder Organ donation – ja tak.