



# Ring hem – bebisen sjuk!

Mikael och hustrun Anna fick ett oerhört tufft besked när deras son Hugo bara var en månad gammal. Hugo hade fötts med en ovanlig hjärnskada och mycket stora funktionsnedsättningar...

15 AUGUSTI 2014 14.00



Anna, 39, och Mikael, 37, har gått igenom mycket sedan Hugo föddes för fem år sedan.

## Chockbeskedet vände tillvaron uppochner

*När Mikael och hustrun Anna förstod att deras lille Hugo var född med en grav hjärnskada föll de först ner i mörker. De insåg att inte bara tillvaron, utan även deras relation skulle prövas hårt. Men de har lyckats bevara familjelyckan, och i dag hjälper Mikael andra föräldrar i samma situation.*

**”Ring hem. Bebisen sjuk.”** De orden var skrivna på lappen som väntade på Mikael Nordmark i receptionen till konferensanläggningen. Mobilen blinkade av alla missade samtal från hustrun Anna. En undersökning hade visat att någonting var fel med den månadsgamle sonen Hugo. Gråtande förklarade Mikael för de andra i konferensgruppen att han var tvungen att åka därifrån. Med panik i kroppen satte han sig i bilen för att hämta Hugo och Anna.

– **Jag kommer inte ihåg** någonting från den bilresan. När jag kom hem packade vi snabbt ihop lite saker och åkte till Astrid Lindgrens barnsjukhus.

**Fram till denna dag** hade inga moln skymt horisonten för norrlänningen Mikael, uppvuxen i Malmberget. Han hade nått sina mål med studierna och klättrat i karriären till en attraktiv chefsposition. Han hade nyligen gift sig med Anna och flyttat in i den nya bostaden. Året hade varit något utöver det vanliga, och i mitten av december föddes Hugo och lyckan fullbordades. En son att lira fotboll med, precis som Mikael hade gjort med sin egen pappa.

### **Åkte till barnakuten**

Hugo sitter i pappas knä, med huvudet lutat mot hans axel. Mikael stryker med sin hand över sonens arm. Det är en trygg och mysig stund hemma i soffan i Täby, och pojken ler med både ögon och mun. Hugo är fem år nu, men på många sätt är han inte äldre än en bebis. Han kan inte gå, inte prata och inte äta själv.

– **Allting verkade som vanligt** med Hugo ända tills han några veckor gammal rörde på huvudet och fastnade med blicken uppåt taket. Vi åkte till barnakuten och fick lugnande besked, berättar Mikael.

**Han och Anna** ville ändå utesluta allvarliga orsaker och bad därför om en EEG-undersökning, där man kan avläsa hjärnans aktivitet. Den dagen för fem år sedan, när Mikael möttes av lappen med de fyra orden, hade Anna och Hugo varit på barnsjukhuset och genomfört undersökningen.

**Mor och son** hade inte varit hemma i mer än två timmar när en läkare från neuropsykiatriska avdelningen ringde.

– Det visade sig vara mycket epileptisk aktivitet i Hugos hjärna. De ville att vi skulle komma tillbaka direkt för inläggning. Då blev det alldeles svart, jag förstod att det måste vara riktigt allvarligt, berättar Anna.

**Framme på Astrid Lindgrens sjukhus** i Solna igen väntade fler undersökningar. Epilepsi konstaterades och

medicinering inleddes. Dagen efter gjordes CT-röntgen. Att se sitt lilla spädbarn åka in i en stor apparat kändes som att titta på en dokumentärfilm, tycker Anna och Mikael. Men här fanns inget filter, inget avstånd till det som hände. Det var deras verklighet och deras lille Hugo. En timme senare kom svaret från datortomografin – Hugo hade inte ett enda veck på sin hjärna.

– **Plötsligt dog** den Hugo vi hade fyllt med så många förväntningar. I stället hade vi ett gravt hjärnskadat barn i våra armar, säger Anna.

**Hugo fick diagnosen Lissencefali**, en kromosomskada som gör att hjärnan inte veckar sig. Det innebär att han aldrig kommer att utveckla de färdigheter som krävs för ett självständigt liv. Det spelar ingen roll hur mycket träning han skulle få, förutsättningarna finns inte. Livslängden är i regel kortare och vanliga förkylningar kan lätt övergå till livshotande lunginflammation. Inte mycket av det som sägs här i vardagsrummet i Täby kan Hugo förstå, men ljudet av hosta från någon i rummet får honom att skratta högt – det finns en kommunikation och en samvaro.

Lillasyster Klara kom till världen för tre år sedan.

## **En på miljonen**

Risken för den här typen av kromosomskada är en på miljonen. När familjen åkte hem från sjukhuset visste de fortfarande ganska lite om vad Lissencefali skulle innebära.

– **Det tog bara** ett dygn för allting att förändras. Vi läste på nätet när vi kom hem. Det första vi såg var att det är många som bara lever i ett, två år, säger Mikael.

**Följande veckor** levdes i ett inre mörker som Anna och Mikael delade mellan sig. Gråt, prat och förbjudna tankar. Skulle det inte vara lika bra om han somnade in? Skulle livet vara så här nu? Skulle allting handla om att ta hand om ett gravt hjärnskadat barn? I nästa stund tog en annan känsla vid. Rädslan och sorgen över att behöva förlora sitt barn. Samtidigt fortsatte procedurerna kring Hugo som vanligt. Mata. Krama. Älska honom.

**En sak** var Anna och Mikael ovanligt medvetna om – att de också skulle behöva bära varandra. Att vara förälder till ett barn med svåra funktionshinder skulle tära på relationen. Mitt i kaoset gav de varandra tre löften som skulle vara i resten av livet: *Att ge Hugo ett så bra liv som möjligt. Att vara rädd om relationen. Att försöka få ett barn till.*

Vi lovade att alltid ta hand om Hugo – och varandra!

## **Grät mycket**

**Efter tre veckor** skulle vardagen in i sitt gamla mönster. Mikael återgick stegvis till jobbet som nordisk marknadschef på det amerikanska bolaget Wrigleys. Bilresan till jobbet var densamma som innan, genom tät trafik och köer. Det var den stund på dagen då han grät mest, och tanken på Hugos begravning ville inte lämna honom i fred. Med stor sannolikhet skulle den komma före hans egen. Den allra svartaste tanken för en förälder.

**Parallellt med sorgen** började andra tankar ta form under de ensamma bilresorna de kommande åren. Var fanns papporna till barn med funktionsnedsättning? Bara någon enstaka gång såg han andra män på föreläsningarna som han och Anna besökte. Mikael undrade varför och började ana att den traditionella mansrollen stod i vägen för många pappor.

– **Det är så vanligt** att mammorna är de som gråter, och papporna ska vara starka och fortsätta jobba. Jag tror stenhårt på jämställdhet, och framförallt mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Om den ena fokuserar på jobbet och den andra på allt det praktiska kring barnet kommer det förmodligen inte att fungera i längden. Då börjar man leva parallella liv.

**Åren gick.** Hugo blev ett år. Två år. Tre år. Tankarna under bilresorna började förändra Mikael. Han ville göra någonting närmare sin son. Och han ville förmedla till andra par hur man kan navigera genom den påfrestande tillvaron med familjelyckan i behåll.

– **Jag tycker** att vi trots omständigheterna har ett väldigt bra liv, och jag tror att många upplever ett mörker.

Speciellt första året. Jag vill visa att det finns en positiv framtid utan att bli överkäck och få det att låta som att det är fantastiskt hela tiden. För så är det inte.

**För drygt ett år** sedan sa Mikael upp sig från sitt välbetalda jobb och startade ett assistansbolag som förmedlar personliga assistenter. Med den nya verksamheten ville han underlätta tillvaron för barn med liknande hjälpbehov som Hugos. Han håller också föreläsningar på temat ”När livet inte blev som man tänkt sig”. Där pratar han om sorg, relationer, en annorlunda papparoll och jämställdhet. Främst är det pappor som sitter i publiken, och det är inte ovanligt att känslomässiga samtal uppstår.

– **Det blir en ögonöppnare** för många som inte pratat med någon. Ibland kanske inte ens sin partner. Vissa kan ha levt som i en bubbla under lång, lång tid.

**De tre löftena** har räddat Anna och Mikael från att som så många andra gå skilda vägar. I sin absoluta grund är livet förändrat. Att få ett barn med en svår hjärnskada är ingenting man bearbetar för att sedan gå vidare. En på miljonen. Den risken är så mikroskopisk och ändå inträffade den, under ett kort ögonblicks mutation under graviditeten. Det som ingen kan övervaka, som ingen kan påverka. När Mikael och Anna återigen väntade barn var det konstaterat att kromosomskadan som drabbade Hugo inte var ärftligt betingad, och därför fanns ingen stor risk att det skulle hända igen.

## **Oro på nytt**

Men allt det som de har mött de senaste åren har ändrat deras kompass. Små risker har omvärderats till att vara just det som inträffar. Skulle Klara verkligen vara frisk? Det är hon. Tre år gammal hoppar hon upp i soffan och klappar på storebrors kind.

– **Vi känner** en otroligt stor tacksamhet över att vi fick Klara, säger Anna.

**Det kommer aldrig** att bli ett möte med bollen på fotbollsplanen mellan far och son. Hugo och Mikael får bygga sin relation genom annat. Nu i slutet av maj ska de

springa Stockholm Marathon. Med Hugo i jogging-vagn ska Mikael ta sig genom loppet och redan nu är han i gång med insamlingen till RBU:s (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) projekt Ett aktivt liv för alla. Det de gör allra mest är ändå det som de gör just nu – är nära varandra.

– **Jag kan känna** ett hugg i bröstet när jag åker förbi en kyrkogård eller när det kommer en inbjudan om fotbollsträning till pojkar födda -08. Jag älskar Hugo. Jag leker mycket mindre med honom än vad andra pappor gör med sina ”normalstörda” barn. Men jag kramas mycket mer. Det är det bästa Hugo vet i hela världen.

*Fotnot: Läs mer om RBU på [www.rbu.se](http://www.rbu.se). Här finns även information om Mikael's insamling.*

*Text: Petra Westlin Bild: Johanna Norin*

## Läs mer om:

HJÄRNSKADA

REDAKTIONENS VAL

REPORTAGE

15 AUGUSTI 2014 14.00



BLI FÖRST MED ATT KOMMENTERA!

ANNONS

### DU KANSKE OCKSÅ GILLAR



Ring, klocka, ring



Pias mamma var psykiskt sjuk



Mamma var lycklig när jag var sjuk

När man blir tillräckligt sjuk är inte döden längre skrämmande

Kommentarer till denna artikel publiceras direkt utan föregående granskning eller annan åtgärd av Aller media. Det innebär att den som kommenterar själv ansvarar för innehållet i kommentaren och att ansvarig utgivare för denna webbplats inte har något ansvar för kommentarerna. Aller media uppmanar kommentatorer att använda vänlig ton, ett civiliserat språk, uppföra sig väl och följa tillämpliga lagar

# Senaste från Allers

## TÄVLING – 6 DECEMBER

ADVENTSKALENDER

## TÄVLING – 5 DECEMBER

ADVENTSKALENDER

## LÄCKRA MINIPAJER MED ANSJOVIS

MAT & BAK

## LAX OCH SKALDJURSFYLLED CANNELLONI

MAT & BAK

## FYRA FANTASTISKA FILMER MED TEMA NATUR

FILMTIPS

## JAG BLEV SLAGEN SOM BARN – NU HJÄLPER JAG ANDRA

REPORTAGE

## SAFFRANSBULLAR MED VIT CHOKLAD

MAT & BAK

## TÄVLING – 4 DECEMBER

ADVENTSKALENDER

## VIRKA SÖTA SMÅ BLOMMOR!

HANDARBETE

VISA FLER

ANNONS

# Allers

ANNONSERA

ALLER MEDIA

KONTAKT

COOKIE INFO

FÖLJ OSS



VILL DU FÅ  
NYHETSBREV?

ANMÄL MIG



FÄRGST,  
OCH AKT  
VECKOT

PRE

Ansvarig utgivare: Lotta Hylander ©2015