

NORSK Ukeblad

Bakst med LAV- KARBO

- ✓ Muffins
- ✓ Boller
- ✓ Brød
- og mye mer!

Supergodt og enkelt!

Øvelser alle klarer
Myk opp
stive
skuldre

MOTE:

**Flott
uansett
alder**

bc 004 47

Kom i stemning!
**Guide til
Stockholms
julemarkeder**



Lille Emily er alvorlig syk:
**Hvert minutt
er dyrebart**



USIKKER FREMTID: For foreldrene Åshild Holt Løna og Lorns Løna er det tøft å vite at dagen da Emilys krampeanfall kommer tilbake, kan være like rundt hjørnet. –Vi prøver ikke å tenke på det, og heller nyte jenta vår så godt vi kan hver eneste dag, sier de.

30. okt. 2011:
«De siste månedene har vi fått et nytt håp og tro på at Emily vil være blant oss lenge til! Selv om Emilys funksjoner er begrenset, så er hun med oss. Det er det viktigste! At hun får vokse opp med sine søstre, at hun får fortsette å spre den glede hun sprer til andre! Hun gir oss så mye. Hun minner oss på hvor skjørt livet kan være. Hun minner oss på å leve hver dag som om det var den siste. Og vi vet ikke når den dagen kommer da hun ikke er blant oss mer. Det går ikke an å forberede seg på det, det går ikke an å forberede seg på å miste sitt barn.»

Mamma Åshild Holt Løna i bloggen

-Vi lever i nuet

Lille Emily ble født med en alvorlig sykdom og kunne ha opp mot 100 krampeanfall daglig. Nå har hun vært krampefri i et halvt år. Familien gleder seg over små fremskritt, og favner hver dag de får med den tøffe jenta. →

TEKST: CATHRINE LYNGBØ FOTO: ANNE ELISABETH NÆSS OG PRIVAT

Ei lita jente på ett og et halvt år ligger på stuegulvet i det store huset som rommer en familie på seks, i tillegg til de fem nattevaktene som kommer og går. Emily stråler som en sol og storesøster Victoria (3) løpet mot mamma Åshild Holt Lona (39).

– Mamma! Se! Emily smiler til meg!

Selv om Emily mest sannsynlig aldri vil kunne utvikle tale, kommuniserer hun med familien og dem rundt seg på den måten hun kan.

April 2010: Åshild er gravid med sitt fjerde barn, og hun er to uker på overtid. Svangerskapet har gått fort, uten komplikasjoner, og lille Emily kommer endelig til verden fredag 30. april. Hun veier 4360 gram og er 52 centimeter lang. Og dessuten helt nydelig.

Emilys Apgar Score (metode for å fastslå et nyfødt barns tilstand direkte etter fødselen) er ni av ti, og den vesle jenta blir erklært frisk av leger og pleiere.

Etter litt startvansker, forsyner Emily seg godt av brystet til Åshild, som ammer ofte. Men noe er annerledes med Emily. Allerede første dag gjør hun noe som Åshild ikke greier å beskrive – eller nesten ikke tenker over engang – det skjer så fort. Det er akkurat som et lite glimt i Emilys ansiktsuttrykk, som om hun holder pusten, tenker Åshild.

Det den nybakte moren ikke vet, er at dette skal bli starten på Emilys mange krampeanfallo. Og ikke minst en lang og tøff vei mot den endelige diagnosen; Malignant Migrating Partial Seizures in Infancy (MPEI) – en sjelden og alvorlig epilepsisykdom.

Legen finner ingenting

De to neste dagene skjer det igjen. Denne gangen er det mer tydelig; Emily holder pusten i et par sekunder, blir blek – nesten blålig – og får synlige streker i kinnene. Så sovner hun.

Det begynner å gå opp for foreldrene at det kan være noe galt med Emily.

Legen tar en grundig sjekk av Emily, men finner ingenting galt. De nybakte foreldrene pakker ned klær og blomster, og gjør seg klare til å dra hjem.

Rett før avreise ser de at Emily får dette «anfallet» igjen, og hun sovner like etter. Hun ser så fredfull og rolig ut, så de

bestemmer seg for å kjøre hjem. Legen fant jo tross alt ingen feil.

Paret har en ekkel magesfølelse når de drar. Vel hjemme er Emily kun interessert i å sove. Hun vil heller ikke spise, og foreldrene klarer ikke å vekke henne.

Det går bare tre timer før Emily får flere krampeanfallo. Foreldrene får beskjed om å komme tilbake til sykehuset med én gang. Nå starter et ni uker langt sykehusopphold for lille Emily.

Legene konstaterer at jenta kan ha epilepsi, og tar flere prøver og undersøkelser. Emily er bare tre dager gammel, og hun får allerede sterke medisiner.

Tusen tanker farer gjennom hodet til Åshild. Er Emily hjerneskadet? Kommer de til å miste henne?

Etter en ukes tid er foreldrene

fortsatt på sykehuset. Emily, som nå er 11 dager gammel, har krampeanfallo som varer i tre kvarter. Hun får store doser medisin. Etter det sover hun i tre dager, totalt utslått.

De blir sendt i ambulanse til Rikshospitalet for videre utredning, og der blir de i ti dager. Emily kommer seg. Krampene roer seg ned, men legene finner fortsatt ikke noe galt.

Hundre anfall pr. dag

Juli 2010: Ni uker gammel får Emily reise hjem. Her venter tre stolte storesøstre som gleder seg til å bli ordentlig kjent med henne. Etter en utredning ved Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika (SSE), trappes det ned på noen medisiner, samtidig som Emily prøver nye. Legene tar EEG-undersøkelser for å finne ut hvilken type epilepsi det er snakk om.

Hele sommeren er en god periode for Emily. Hun har bare noen få krampeanfallo, og foreldrene føler at de klarer å håndtere situasjonen på egen hånd.

Men høsten blir ikke god. Emily slutter plutselig å smile, hun blir tregere motorisk, er slapp, vil ikke ta brystet og sover mye. Alt stopper sakte, men sikkert opp i løpet av én måneds tid.

Emily har et alvorlig tilbakefall. Hun har opp mot hundre krampeanfallo pr. dag på det verste, og Åshild klarer ikke å amme jenta si. Emily er for slapp. Hun sovner rett etter en krampe, og våkner igjen av den neste.

For Emily venter et nytt, langt sykehusopphold; seks uker på intensivavdeling på Rikshospitalet og SSE.

– Det er vel først i ettertid at vi forsto hvor alvorlig det var.



Ei lita jente på ett og et halvt år ligger på stuegulvet i det store huset som rommer en familie på seks, i tillegg til de fem nattevaktene som kommer og går. Emily stråler som en sol og storesøster Victoria (3) løpet mot mamma Åshild Holt Lona (39).

– Mamma! Se! Emily smiler til meg!

Selv om Emily mest sannsynlig aldri vil kunne utvikle tale, kommuniserer hun med familien og dem rundt seg på den måten hun kan.

April 2010: Åshild er gravid med sitt fjerde barn, og hun er to uker på overtid. Svangerskapet har gått fort, uten komplikasjoner, og lille Emily kommer endelig til verden fredag 30. april. Hun veier 4360 gram og er 52 centimeter lang. Og dessuten helt nydelig.

Emilys Apgar Score (metode for å fastslå et nyfødt barns tilstand direkte etter fødselen) er ni av ti, og den vesle jenta blir erklært frisk av leger og pleiere.

Etter litt startvansker, forsyner Emily seg godt av brystet til Åshild, som ammer ofte. Men noe er annerledes med Emily. Allerede første dag gjør hun noe som Åshild ikke greier å beskrive – eller nesten ikke tenker over engang – det skjer så fort. Det er akkurat som et lite glimt i Emilys ansiktsuttrykk, som om hun holder pusten, tenker Åshild.

Det den nybakte moren ikke vet, er at dette skal bli starten på Emilys mange krampeanfallet. Og ikke minst en lang og tøff vei mot den endelige diagnosen; Malignant Migrating Partial Seizures in Infancy (MPEI) – en sjelden og alvorlig epilepsisykdom.

Legen finner ingenting

De to neste dagene skjer det igjen. Denne gangen er det mer tydelig: Emily holder pusten i et par sekunder, blir blek – nesten blålig – og får synlige streker i kinnene. Så sovner hun.

Det begynner å gå opp for foreldrene at det kan være noe galt med Emily.

Legen tar en grundig sjekk av Emily, men finner ingenting galt. De nybakte foreldrene pakker ned klær og blomster, og gjør seg klare til å dra hjem.

Rett før avreise ser de at Emily får dette «anfallet» igjen, og hun sovner like etter. Hun ser så fredfull og rolig ut, så de

bestemmer seg for å kjøre hjem. Legen fant jo tross alt ingen feil.

Paret har en ekkel magefølelse når de drar. Vel hjemme er Emily kun interessert i å sove. Hun vil heller ikke spise, og foreldrene klarer ikke å vekke henne.

Det går bare tre timer før Emily får flere krampeanfallet. Foreldrene får beskjed om å komme tilbake til sykehuset med én gang. Nå starter et ni uker langt sykehusopphold for lille Emily.

Legene konstaterer at jenta kan ha epilepsi, og tar flere prøver og undersøkelser. Emily er bare tre dager gammel, og hun får allerede sterke medisiner.

Tusen tanker farer gjennom hodet til Åshild. Er Emily hjerneskadet? Kommer de til å miste henne?

Etter en ukens tid er foreldrene

fortsatt på sykehuset. Emily, som nå er 11 dager gammel, har krampeanfallet som varer i tre kvarter. Hun får store doser medisin. Etter det sover hun i tre dager, totalt utslått.

De blir sendt i ambulansetil Rikshospitalet for videre utredning, og der blir de i ti dager. Emily kommer seg. Krampene roer seg ned, men legene finner fortsatt ikke noe galt.

Hundre anfall pr. dag

Juli 2010: Ni uker gammel får Emily reise hjem. Her venter tre stolte storesøstre som gleder seg til å bli ordentlig kjent med henne. Etter en utredning ved Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika (SSE), trappes det ned på noen medisiner, samtidig som Emily prøver nye. Legene tar EEG-undersøkelser for å finne ut hvilken type epilepsi det er snakk om.

Hele sommeren er en god periode for Emily. Hun har bare noen få krampeanfallet, og foreldrene føler at de klarer å håndtere situasjonen på egen hånd.

Men høsten blir ikke god. Emily slutter plutselig å smile, hun blir tregere motorisk, er slapp, vil ikke ta brystet og sover mye. Alt stopper sakte, men sikkert opp i løpet av én månedens tid.

Emily har et alvorlig tilbakefall. Hun har opp mot hundre krampeanfallet pr. dag på det verste, og Åshild klarer ikke å amme jenta si. Emily er for slapp. Hun sovner rett etter en krampe, og våkner igjen av den neste.

For Emily venter et nytt, langt sykehusopphold; seks uker på intensivavdelingen på Rikshospitalet og SSE.

– Det er vel først i ettertid at vi forsto hvor alvorlig det var.

GODJENTE: Sengen til Emily (1,5) står i stuen, og hun får mange gode kosetimer med storesøster Victoria. Sykdommen har stanset og forsinket utviklingen til Emily, men hun kommuniserer med smil og ansiktsuttrykk.



På nett

Du kan følge Emily og familien videre ved å klikke deg inn på nettsiden: <http://lillegullemily.wordpress.com/>

► **SØSKENKJÆRLIGHET:** Det var et stort øyeblikk for storesøstrene da Emily endelig kom hjem fra sykehuset etter ni uker. Fra v. Åshild Holt Lona, Lorns Lona, Rebecca (15), Victoria (3) og Nikita (13).

Hva er MPEI?

✓ MPEI står for Malignant Migrating Partial Seizures in Infancy, og er en svært sjelden og alvorlig epilepsisykdom. Sykdommen forekommer hos spedbarn, og karakteriseres ved utbrudd i livets seks første måneder.

✓ Krampeanfallet, som i verste fall kan føre til bevisstløshet, apné, blålig hud og sen motorisk og kognitiv utvikling er vanlige symptomer.

✓ Ved ti måneders alder er syndromet vanligvis fullt utviklet. Sykdomsforløpet preges av «stormperioder», det vil si at barnet har en periode hvor tilstanden forverres, for så å bli bedre, i beste fall krampefri. Prognosene er svært dårlige. De færreste med diagnosen MPEI lever til de fyller fem år. Det finnes ingen behandling mot sykdommen.

(Kilde: www.ilae-epilepsy.org)

Oversatt og bearbeidet av Victoria Ibabao Edwards og Cathrine Lyngbø



SPESIALSTOL: Med varsom hånd børster Rebecca lillesøsteren sin. Emily sitter i denne stolen når hun skal spise, og ellers når hun ikke ligger på gulvet eller i sengen.

At det ikke finnes noen kur mot MPEI. At sykdommen er uhelbredelig, sier foreldrene.

– Det var helt forferdelig å høre fra legen at Emily mest sannsynlig ikke vil vokse opp. At hun ble multifunksjonshemmet, kunne vi ha taklet...

Åshild stopper opp. Dette er det fortsatt tøft å prate om, denne perioden av Emilys liv hvor de ikke engang våget å se frem til Emilys ettårsdag.

Åshild ser bort på Emily, som lager nye gurglyder og smiler. Selv om hun og Lorns prøvde å holde mot og håp oppe i denne stormfulle perioden, hadde de

ikke forestilt seg at Emily kom til å klare seg så bra. Legene er også overrasket over den tøffe jentas positive utvikling.

– Nå har vi hatt et veldig godt halvår. Emily spiser nå selv, både grøt og middag. Hun er flinkere motorisk, smiler og har god øyekontakt, forteller Åshild.

– Og hun har ikke hatt en eneste krampe på seks måneder, legger hun til.

Ifølge prognosene vil de fleste barn med diagnosen aldri kunne krabbe eller gå, men noen opplever sin første bursdag, og noen kan bli 3–5 år.

– Vi tar hver dag slik den kommer, vi vet at ting plutselig kan snu. Krampeanfallet kan plutselig komme tilbake, sier Åshild.

– Akkurat det vil jeg ikke tenke på nå.

Elsker barnehagen

Familien Holt-Lona fra Horten har fått en ny hverdag etter at Emily begynte i barnehagen. Hun stortrives.

Datteren har fått plass på en forsterket avdeling der det går flere andre barn. Noen netter i uken har familien også faste avlastere til Emily.

– Vi hadde ikke klart oss så bra uten familie, venner og alle de flotte fagpersonene som er rundt Emily, blant andre to fysioterapeuter som har fulgt henne helt siden Emily var ni uker gammel, sier Åshild.

Familien har tette kontroller hos sin faste lege på Sentralsykehuset i Vestfold.

– Her har ikke bare fagprat vært nyttig, men også trøst, omsorg, oppmuntring og samtaler rundt det å ha et sykt barn med en så alvorlig og uhelbredelig sykdom, sier Åshild.

Åshild ønsker å komme i kontakt med andre med samme erfaringer, og foreldre med barn med MPEI. Mailadressen hennes er aaslona@gmail.com

Drøm om morgendagen – husk gårsdagen – lev i dag

Fra bloggen til Åshild Holt Lona