



Maria och Martin Arup har förlorat sin veckogamla dotter Ellen. När begravningen är över kommer nästa chock: tvillingen Clara har fått den allvarliga infektionen RS. Nu börjar kampen för att rädda Clara.

Ett ljus för Ellen

En vacker vårdag, ett ljust kapell och en liten vit urna. Intill urnan ett blomhjärta av svagt rosa pioner och doftande rosor. Vid sidan av altaret ritar en treårig flicka på ett målarblock. Hennes mamma och pappa sitter längst fram i kapellet. Familjen är där för att ta farväl av lillasystern Ellen som bara levde i sju dagar. Ellens tvillingsyster Clara skulle ha varit med på begravningen men är förkyld och under observation på sjukhuset. En försiktighetsåtgärd, tror föräldrarna.

NÄR BEGRAVNINGEN ÄR ÖVER och det är dags att hämta fyra månader gamla Clara på neonatalavdelningen i Malmö får de en kalldusch.

– RS? Hur allvarligt är det?

Svaret från läkaren i den långa rocken dröjer. De tittar på varandra. Förstår.

Plötsligt går det snabbt. CPAP, saturations-

mätare på foten och tre elektroder på bröstkorset. Clara är så sjuk att Maria halvsitter med henne i famnen dygnet runt för att underlätta andningen. Ändå blir Claras andning sämre.

– Om hon inte blir bättre inom två timmar måste vi lägga henne i respirator. Jag sätter in allt jag kan och hoppas att något hjälper, säger läkaren.

En timme går, en halvtimme till. Sakta vänder det. Den mest kritiska perioden är över.

Likväl känns det som att de är tillbaka på ruta ett med CPAP och hud mot hud. Och precis som för någon månad sedan blir sjukhuset familjens andra hem. Maria och Martin turas om att vara på sjukhuset med Clara och att ta hand om Filippa, tre år, hemma.

Martin, som är fastighetsmäklare, jobbar halvtid och avlöser Maria så snart arbetsdagen är slut.

Till vardags är Martin ständigt på språng och alltid nåbar. Men vid dottern Claras säng sker en förvandling. Pappa Martin knäpper upp skjortan och knyter upp de italienska skinnskornas snören. Han sträcker sig efter den tunna, vita bomullsskjortan som hänger vid föräldrafåtöljen, trär den över huvudet och låter den vara uppknäppt. Rummet är varmt så han tar av sig kostymbyxorna. Han böjer sig över sin dotter, får hjälp av sjuksköterskorna med sladdarna, och tar upp henne i famnen.

Clara gnyr till lite men lägger sig snart tillrätta. Nu inträffar det lilla mirakel som ofta händer när bebisar får ligga hud mot hud med föräldrarna: kurvorna på skärmen ovanför kuvösen jämnar ut sig. Syrgasen kan skruvas ned och hjärtslagen blir mer regelbundna. Martins arm somnar, hans rygg värker och kissblåsan spränger. Hud mot hud i timmar med den överlevande dottern i famnen är det enda han och Maria kan göra för Clara.

EFTER ÅTTA DAGARS isolering på sjukhuset får familjen äntligen åka hem.

– Hemma kom känslorna från hela resan, först då kände jag ”herregud, vi kunde ha förlorat henne igen”. Känslomässigt var det inte tuffast när det var som värst, för då kopplades överlevnadsinstinkten på. Sorgeprocessen och oron kom efteråt, säger Maria.

Förlora igen? Det är inte första gången Clara är på väg att dö. Hon och tvillingsystemen Ellen föddes extremt för tidigt, i vecka 25, och vårdades på neonatalintensiven i Lund. När bebisarna var fem dagar gamla fick de hjärnblödning. Ellens var mycket allvarlig.

– Jag glömmer det aldrig. Hon fick hjärn-

blödningen samtidigt som hon för första gången öppnade ögonen. Hon bara låg och kved, hon vred sig fast hon inte hade kraft till det, säger Maria.

Marias ögon fylls av tårar. Snart rinner de längst kinderna, ner på den ljusa tröjan. Hon tittar bort, ut genom fönstret i det stora, vita huset i Bunkeflostrand utanför Malmö.

– Tänk om Ellen hade fått dö i magen. Jag tänker ofta på hur ont hon hade när hon levde. Det är en så onaturlig miljö för ett stackars foster i vecka 25 att komma ut i.

Samma dag meddelade läkarna föräldrarna att Ellen troligtvis inte skulle klara sig. Om hon överlevde skulle hon sannolikt ha flera funktionsnedsättningar.

– Jag bröt ihop var och varannan minut. I duschen, vid frukostbordet, på toaletten. Jag hade nog inte riktigt förstått hur illa det var, personalen var ju så lugn, säger Maria.

Maria grät, Martin grät. Men aldrig tillsammans. Det var först när de insåg att de var på väg att förlora Ellen som de bröt ihop tillsammans. Efter det vågade de vara ledsna inför varandra.

FÖRÄLDRARNA TILLBRINGADE VARJE vaken stund vid döttrarnas kuvöser. Maria pumpade sina bröst på mjölk var tredje timme, dygnet runt. Det, samt att mata bebisarna och byta på dem, var föräldrarnas sätt att hjälpa sina bebisar.

– Vi satt på neo i timmar. Maktlösheten och ovissheten var värst, säger Martin.

Ellen blev allt svagare och hennes liv gick inte att rädda. Tillsammans med en sjuksköterska tog de ur henne ur respiratorn. Först låg hon i Martins famn, sedan i Marias.



FOTO: MARTINA WÄRENFELDT

Clara & Ellen

Claras vikt vid födsel: 905 gram.

Vård: Neo-Iva i Lund och Neo-vårdavdelningen i Malmö, Skånes universitetssjukhus.

Familj: Mamma Maria Arup, pappa Martin Arup, storsyster Filippa.

Bor: Bunkeflostrand utanför Malmö.

Vecka
25



FOTO: MARTINA WÄRENFELDT

"Jag kunde
inte gå därifrån
om jag visste att
det var *sista*
gången"

MARIA MAMMA TILL CLARA OCH ELLEN



FOTO: MARTINA WÄRENFELDT

– Pulsen var stadig med någon upp- och nedgång. Vid varje förändring undrade vi om det var då vi skulle mista henne. Samtidigt var hon väldigt lugn, hon hade fått mycket morfin. Ellen levde i 40 minuter. Sedan dog hon i vår famn, säger Maria.

De blev sittande i timmar med sitt kärleksbarn.

– Släpper vi henne nu så är det för evigt. Jag kunde inte gå därifrån om jag visste att det var sista gången, så kändes det. Att förlora Ellen var lika hemskt och svart som om vi skulle förlora storasyster Filippa. Vi hade redan knutit an, säger Maria.

Dagen efter var de tillbaka hos Ellen två gånger. Då var hon kall och nerbäddad. Föräldrarna bestämde sig för att se henne ytterligare en gång, innan obduktionen. I sista stund ändrade de sig, medvetna om att hon inte skulle vara sig lik.

– Vi hade fått en så fin bild av henne. Vi tyckte att hon var det vackraste som fanns. Nu när jag tittar på bilderna vi tog av henne tycker jag att de är läskiga, det syns tydligt att själen inte är kvar, säger Maria.

VARFÖR OCH OM är frågor som Maria och Martin ofta har ställt sig.

– Ellen dog, Clara höll på att dö, min pappa dog i cancer, min farfar blev påkörd och dog. Hur mycket ska vi behöva ta, har vi varit så elaka? säger Martin.

Maria har mest grubblat kring om Ellen hade överlevt om flickorna hade fått stanna i magen lite längre. De togs ut med akut kejsarsnitt eftersom Ellen nästan inte växte alls. Läkarna diskuterade om de skulle ta ut flickorna direkt

eller om de skulle låta dem vara i magen och sätta in åtgärder för att stärka Ellen. Ett omöjligt ställningstagande för föräldrarna.

– Det var tur att det var läkarna som fattade beslutet och inte vi. Vi klandrar ingen, de gjorde så gott de kunde, säger Maria.

UNGEFÄR EN GÅNG i veckan besöker familjen minneslunden i Limhamn där Ellen ligger. Det är en vacker plats fylld med blommor och grönska. På somrarna simmar sköldpaddor i dammen mitt i minneslunden.

Maria har med sig två ljus till Ellen. Ett från sig själv och ett från storasyster Filippa. Maria brukar skriva en hälsning till Ellen på sitt ljus och Filippa rita på sitt. Idag har Filippa ritat en röd cykel.

– Tror du att hon har det bra nu? frågar mamma Maria.

– Var är hon?, undrar Filippa.

– Det är svårt att förklara. Hon är i himlen. Vad tror du att hon gör?

– Sover.

– Sover? Ja, det är ju skönt.

Maria snörvlar. Torkar en tår med handflatan. Filippa går fram till Clara som har börjat skrika i sin vagn. Hon pussar henne. Då tystnar lillasyster.

– Tidigare tänkte jag inte på döden och på vad som händer efter den. Nu funderar jag mycket. Jag tippar mot sånt som tröstar mig. Kommer Ellen tillbaka i en annan form eller har hon det bara jättebra där uppe i himlen? Det är jättesvårt att tänka att hon inte alls finns kvar.

Maria tänker på Ellen varje dag. På dagarna har hon alltid fullt upp men när kvällen kom-



FOTO: MARTINA WÄRENFELDT



mer och tempot blir lugnare är tankarna på Ellen som starkast.

– Istället för att natta två bebisar finns det bara en i spjålsängen. Då blir det så tydligt att Ellen saknas, säger hon.

Genom sociala medier har Maria kommit i kontakt med andra föräldrar vars bebisar har dött. Hon känner en samhörighet och tycker att det är skönt att inte känna sig ensam. Samtidigt konstaterar hon hur olika människor hanterar förlusten av ett barn.

– En del föräldrar pratar om sina döda barn med alla. Jag brukar inte berätta för människor jag inte känner att min dotter Ellen dog. Hennes minne lever kvar i mig ändå, säger Maria.

PÅ FREDAGARNA BRUKAR Maria och flickorna gå till öppna förskolan. Där brer föräldrarna ut en flerfärgad filt på golvet och sjunger en sång om vilket mirakel varje barn är: *Mitt lilla barn, min lilla himmelbit, jag tackar för att du kommit hit.*

Maria får tårar i ögonen varje gång hon hör den.

– Jag är så tacksam över mina barn. Den här resan har förändrat mig. Jag är en helt annan person nu, en mycket bättre mamma.

Mindre självupptagen. Mer närvarande.

– Jag har alltid varit en karriärmänniska och aldrig släppt telefonen. Förr var det ”vänta Filippa, jag ska göra det här och det här”. Nu säger jag ”Vad vill ni göra idag, Filippa och Clara?”. Kärleken har blivit starkare eftersom jag inte tar flickorna för givet. ●

