

– Min sønn er verken lat eller treg, men han må få leve livet i sitt tempo

Isak (10) lever med et halvt hjerte

Isak Hammer-Tunes (10) fra Hole er født med alvorlig hjerte-feil. – Livet skal leves, understreker mamma Gry Hammer.

INGVILD DRANGE TRONHUS
ingvild.tronhus@ringblad.no

Søndag kveld kan man se Hjerdebarna på TV 2. Serien retter oppmerksomheten mot en sykdom som samfunnet vårt har lite fokus på: Hjerdebarna.

Isak Hammer-Tunes (10) lever med alvorlig hjerte-feil. Han og mamma Gry Hammer er ikke med i programmet, men Hammer har lovet Foreningen for hjertesyke barn å være med på å skape oppmerksomhet rundt en sykdom som i mange tilfeller er et skjult handikap som disse barna lever med.

– Ved å bli med på #været-barn-kampanjen som er i regi av Foreningen for hjertesyke barn retter vi oppmerksomhet mot disse barna. Livet skal leves, vær et barn, sier Hammer.

Vær et barn

– #væretbarn er en viktig kampanje i regi av Foreningen for hjertesyke barn, som treffer meg midt i mammahjertet. For det har vært spesielt viktig for meg at Isak har fått oppleve leken og latteren opp i alt alvor, alle operasjonene og alle døgnene på sykehus. Frykten sitter fast i kroppen hans, men i leken rister han den av seg. Det har jeg sett gang på gang, sier Hammer.

Barn med hjerte-feil opplever mange ganger å møte mangelen de forståelse for sykdommen de lever med, og kan beskyldes for å være både late og treg.

– Min sønn er verken lat eller treg, men han må få leve livet sitt i det tempoet som er riktig for han for å kunne ha livskvalitet. Det burde vi for øvrig lære noe av, alle og enhver. Kanskje samfunnet vårt hadde blitt mer hjertevarmt da? Det er mye vi kan lære av hjerdebarna, mener Hammer som betegner seg selv som en løvemamma.

Løvemammaen er sterk og beskyttende. Hun er ressurs-

sterk. Heldigvis, ifølge henne selv. Å orientere seg i jungelen rundt rettigheter og byråkrati krever et våkent hode.

– Jeg har opplevd mye alvor ved å velge å bli mamma til et alvorlig hjertesøkt barn. Derfor er det ekstra viktig for meg å leve her og nå, med hele meg. Mitt indre barn trenger stundom å næres. Det behøver vi alle. Både store og små. Og både mødre og fedre, sier Hammer.

Hammer var 20 uker gravid med sitt tredje barn. Hun var på rutine-ultralud da hun og Isaks far fikk den vanskelige beskjeden: Barnet utviklet seg i mors mage med et halvt hjerte. Så lenge han delte blodsirkulasjon med mor fungerte hjertet. Etter forløsning er konsekvensen stor. Den venstre hjertehalvdel til Isak er kun et arrvev uten funksjon. Dermed kunne ikke hjertepumpen forsyne kroppen med oksygen. Barn med denne hjerte-feilen ble kalt «blue babies». De kan ikke leve opp uten å opereres. Tidligere døde alle få dager etter fødselen.

– Vi fikk valget om å ta abort, avbryte svangerskapet.

– Ville de at dere skulle ta livet av meg, spør Isak.

– De ga oss valget, men det ville ikke vi, forklarer mamma til Isak, som innen han var tre år hadde vært gjennom tre omfattende hjerteoperasjoner.

– På et tidspunkt var vi nær ved å miste han. Da fikk jeg virkelig kjenne på panikkangst, forteller Hammer.

På en måte enkelt

Nærheten mellom Isak og hans løvemamma er rørende til stede. De er tydelig vant til å snakke sammen om vanskelige ting. De vanskelige tingene er en del av livet. Slik ble det etter ultraluden da mamma og pappa fikk beskjed om at hvis de ville beholde dette barnet ville det ha store konsekvenser i en utfordrende framtid. Sykehuset fortalt dem at det ville legges føringer og begrensninger for hele familien. For søsken, for fritidsaktiviteter, for sorg og for uvishheten det fører med seg å bli foreldre til et barn med alvorlig hjerte-feil.

– Ingen av argumentene de



HAR TRE SØSKEN: Isak Hammer-Tunes (10) og mamma Gry Hammer bor i Hole sammen med Isaks tre søstre og pappa.

presenterte for meg på sykehuset traff meg. Det vanskelige valget var på en måte enkelt. Vi bestemte oss for å prøve livet for han. Løvemammaen i meg våknet, sier Hammer.

Hun understreker at hun har stor respekt for foreldre som velger å avslutte svangerskapet.

– Vi fikk tydelige føringer fra sykehuset, men vi valgte livet.

– Det var bra, sier Isak som snurrer rundt og rundt på sitt hoverboard ved kjøkkenbordet. Som de fleste andre barn har han skrubbsår både her og der.

Hater fotball

Og det er sant som løvemammaen sier. Det er et skjult handikap. Isak ser ut som en helt normal snart 11-åring. Humøret er godt og entusiasmen er stor. Heldigvis har han gode venner som vet at det likevel ikke alltid er like lett for Isak å henge med på fysisk aktivitet.

– Jeg blir litt fort sliten og må stoppe opp når vi løper. Heldigvis hater jeg sport og fotball, så det slipper jeg å gå på, sier Isak.

Om han hater fotball fordi

det har begrenset seg selv, eluser om han faktisk ville hatet fotball uansett er ikke mamma helt sikker på.

– Det ekskluderer ham fra en del fotballbursdager. Det er litt tungt å svelle, synes Hammer. Noen dager er Isak for dårlig til å gå på skolen. I dag var en sånn dag.

– Jeg ser det med en gang han står opp. Da er han blek, har sløve øyne og er slapp og sliten. Han pleier å komme seg utover dagen, sier Hammer.

Hun er glad Vik skole møter dem på en god måte.

– De har rett og slett vært utrolig gode på å tilrettelegge og forstå Isaks utfordringer, sier Hammer.

Uviss framtid

Hvor langt liv Isak får er det ingen som vet. En av de eldste i verden som i dag lever med denne hjerte-feilen bor i Tønsberg og er i begynnelsen av 30-årene. Mediene fulgte «Lasse litens» kamp for livet da han ble født med den samme hjerte-feilen som Isak. Lasse Fagereng var det første barnet i Norge som gikk gjennom operasjonene med hell, og

som siden har vært redningen for babyer med samme hjerte-feil, The Norwood Procedure». Den brutale sannheten om en uviss framtid er noe de velger å ikke fokusere på. Likevel ligger den der bak – den sitter i ryggmargen.

– Det er noe vi tvinges til å bli vant til å leve med. Og det blir man på et vis. Man venner seg til å leve med en kontinuerlig unntakstilstand som andre ikke ser.

På mange måter er det en litt ensom sorg.

– Det er ingen som virkelig forstår hvordan det er. Det må vi bare godta, sier Hammer.

– Det ligger ikke til min identitet å sko meg på å få sympati, sier Hammer som er en profilert forfatter og blogger.

Morskjærligheten

Å være søsken til et alvorlig sykt barn kan også by på utfordringer. Isaks lillesøster Elida (8) står storebror nær.

– Vi er ikke alltid like gode venner, men vi leker mye sammen. Jeg er alltid litt redd for at han skal skade seg. Jeg føler at jeg vil passe litt ekstra på han på skoleveien. En gang

var det en som plaget han på vei hjem. Da ble jeg veldig redd for ham, sier Elida.

Men lillesøster har ikke merket noe til mindre oppmerksomhet og forskjellsbehandling.

– Syns du vi forskjellsbe-

handler dere og gir Isak mer oppmerksomhet fordi han har hjerte-feilen, spør mamma.

– Nei, sier Elida etter å ha tatt seg god betenkningstid.

Hun ser varmt på mamma som har nok morskjærlighet til alle sine fire små, tross alt.



EL-SYKKE: Isak Hammer-Tunes (10) har elektrisk sykkel. Det gjør at han kan holde følge med venner når han er ute og sykler.

NYHETER

TIPS OSS!
474 40 000
tips@ringblad.no

Kontakt oss på
sentralbord: 32 17 95 00



Øyvind Lien
Nyhetsleder i dag
32 17 95 00



GODE VENNER: Isak Hammer-Tunes (10) og mamma Gry Hammer har et nært forhold.

«GO'middag på 1,2,3»!

8 SERVERINGSKLARE MIDDAGSRETTER:
Pasta Carbonara, Lasagne, Tex Mex Pølsegryte, Lys lapskaus og 4 populære supper. 2 store og 2 små porsjoner.



THAISUPPE
1 liter GO' middag på 123

TEX MEX PØLSEGRYTE
1 kg GO' middag på 123



LYS LAPSKAUS
1 kg GO' middag på 123



PASTA CARBONARA
1 kg GO' middag på 123



KIWI mini pris
Kjøp kjapt, trygt og billig