

En dagligdag i Kemoland

Min pige har fået et nyt liv foræret



Ella skal gøre "lungegymnastik" hver dag.

Ella er bare 4 år. I snart lige så lang tid har hun haft cancer – men nu er hun endelig på vej tilbage til livet.

■ Ella har klædt sig ud som Snehvide. Kjolen og hårbøjlen er helt rigtig, og selv om Snehvide nok ikke spiste øllebrød, ligner de to piger hinanden. Ligesom Snehvide har Ella også gået så gruelig meget ondt igennem – Ella er kun 4 år, og allerede nu har hun været igennem så svære ting, at Snehvide godt kan gå hjem og lægge sig. Ella og hendes søster, Nora på 9 år, bor sammen med deres forældre, Dorte og Anders Rasmussen, i Roskilde i et almindeligt rækkehus. Ellas mor siger også, at familien bor i Kemoland, for sådan har det været, siden Ella var 9 måneder og fik spædbørnsleukæmi. Ella er stærk. Derfor er hun her endnu, men Ella har også været igennem langvarige

behandlinger, gjort fremskridt og haft tilbagefald. Ellas liv har været en kamp. Hver dag. Først og fremmest er det Ella, der kæmper, men den lille piges sygdom har ændret hele familien.

For fem år siden var Dorte en kvinde med karriere og et spændende job. Nu har hun været hjemme hos Ella i snart fire år, og hun har skrevet og fået udgivet bogen "Kemoland" om livet som mor til et barn med cancer. På nettet blogger hun om familiens liv. I årenes løb har Dorte fortalt om sit liv i gråzonen på TV 2, og i denne uge kan man også møde Ella og hendes familie i filmen "Ella – Livet forfra".

Hvorfor synes Dorte, at hele verden skal kende Ella og hendes

familie? Det skal vi, for hvis Ellas liv og kamp kan hjælpe bare et eneste barn og én familie igennem en svær tid på underbemandede hospitaler med fejlbehandlinger og besparelser, så er familien Rasmussens lidelser ikke forgæves.

– Det begyndte, da Ella var 9 måneder. Jeg gik og pakkede kufferter, for hele familien skulle på ferie til Gran Canaria dagen efter. Vi havde alle sammen haft svineinfluenza, men Ella blev ikke frisk igen. Hun var stadig bleg og træt, så jeg kontaktede vagtlægen på hospitalet. Jeg skulle bare tage det roligt. Der var ikke noget galt, sagde de. Jeg insisterede på, at de tog en blodprøve, for jeg var sikker på, at der var noget galt. Personalet fjøede mig til sidst, mest for at



FILM PÅ TV 2

Bogen "Kemoland" handler om Ella og hendes familie. Der er samtidig mange nyttige råd og hjælp til familier med kræftsyge børn, men det er også gode råd, der kan bruges af familier med andre problemer.

Tirsdag den 22. oktober klokken 21.25 viser TV 2 dokumentarfilmen "Ella – Livet forfra", som handler om Ellas knoglemarvstransplantation og om livet hos familien Rasmussen. Filmen er optaget af Dorte og lavet i samarbejde med TV 2.

slippe af med mig. Da de så endelig havde taget blodprøven, gik det stærkt. Ella var alvorligt syg, og samme aften blev vi indlagt på Rigshospitalets Børnekræftafdeling. De mente, hun havde spædbørnsleukæmi, og hun skulle undersøges nærmere. Den dag faldt hele vores verden sammen, og fire år i Helvede begyndte. Undersøgelserne viste, at Ella



– Jeg har haft så dårlig samvittighed over for storesøster Nora. Jeg har ikke haft den tid til hende, som jeg gerne ville have haft, siger Dorte.

ganske rigtigt havde leukæmi. Behandlingen var to års kemoterapi. Det første år med injektioner. Det næste år skulle hun have piller. To år, hvor Ella ville være syg, og hvor vi for første gang fik sat procenter på vores datters liv. Hun fik 50 procents chance for at overleve, siger Dorte.

To år i Helvede

Det var den dag, familien Rasmussen holdt op med at være en almindelig familie. Mor og far skiftedes til at bo hos Ella på sygehuset, mens den anden forælder blev hjemme hos Nora, en glad og stolt storesøster, der gik i børnehaven. Det blev et liv, hvor Ella græd, fordi hendes mund gjorde ondt, hendes store lyse krøller

faldt af, og hendes knogler blev skøre som glas. To år, hvor Ellas forældre næsten glemte, hvorfor de egentlig havde valgt hinanden. To år med procenter, der gik op og ned, og et liv på hospitalsgangen. Det var her, Dorte begyndte at skrive.

– Jeg startede med at lave en blog for familie og venner, der gerne ville vide, hvordan Ella havde det. Vi orkede som regel ikke at skrive og ringe til hver især. Vores liv gik ud på at holde sammen og kæmpe for Ellas liv, samtidig med at vi forsøgte at give vores store pige den opmærksomhed, hun også havde brug for. Indeni var jeg vred på livet. Hvis der er en mening med livet, kunne jeg ikke se den.

Efter næsten to års behandling blev Ella erklæret sygdomsfri. Hendes immunforsvar var helt nede, så hun skulle stadig være i isolation, så hun ikke blev udsat for smitte. Familien nåede at føle, at der måske var en retfærdighed til, at der måske var et liv, der ventede på at komme i gang. Ella nåede at starte i børnehaven. Hun var der i tre uger, inden hun blev indlagt igen den 25. september sidste år. Hun havde fået cancer igen. Hun fik en ny kemokur, men eneste mulighed for overlevelse var en transplantation af knoglemarv. Slået tilbage til nul. Der findes ingen ord for, hvordan en familie overlever. Men den overlevede.

– Ella fik knoglemarv fra en ung mand fra Tyskland. Han donerede sin marv og gav vores pige hendes liv tilbage. Den 5. februar i år blev hun genfødt. Vi kunne kun se på hende og håbe og bede. Hendes immunforsvar var ødelagt, så hun måtte kæmpe selv. Vi kunne ikke holde hende eller give hende et knus. Det kunne slå hende ihjel, siger Dorte.

Endnu en gang blev Ella erklæret rask, men på hendes 4-års fødselsdag blev hun syg igen. Der var indre blødninger. Ellas krop kunne ikke mere. Der var øjeblikke, hvor Dorte så sin datter i øjnene og tænkte, at hvis det sluttede nu, så var det også i orden. Intet menneske bør lide så meget. Lægerne kæmper videre og lægger Ella i kunstig koma.

Flodeskum til Ella

– Efter to måneder vågnede hun op fra sin koma og troede, at det var hendes fødselsdag og spurgte efter gaverne. Hun overlevede endnu en gang, men nu var hun bare blevet lam fra halsen og ned. Jeg tænkte, at hvis nu bare kræften var væk, så pyt med det andet: Min datter var handicappet, men hun var stadig Ella.

– Og hvordan er det så nu, et halvt år senere? Ella har fået intensiv fysioterapi, og kombineret med pigens stædighed og livsvilje har hun lært det hele igen: Hun kan bruge sine hænder til at smuldre rugbrød med og tegne, hun kan pludselig gå på sine egne to ben igen. Hun kan grine og bede om mere flodeskum. Hun er som andre børn på 4 år, indtil man ser ind i hendes øjne: Ella er en pige, der ved besked med liv og død, men også en pige, som er fast besluttet på, at livet er godt. Trods alt.

– Ella er 100 procent kræftfri nu, siger lægerne. Hun har gode fremtidsudsigter, siger de også.



KNAECANCER

00 12

Støt indsamlingen med 50 kr. sammen med

Familie Journal

SMS FAMILIE TIL 1277

Så støtter du **KNAECANCER** med 50 kr. + alm. trafikskat. Du fraskriver dig fortrydelsesret. Hele beløbet går ubeskåret til indsamlingen. Se showet på **TV2** lørdag den 26. oktober

Aller støtter KNAECANCER indsamlingen

Tjenesten udbydes af Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 48, 2100 København Ø, tlf. 35 25 75 00.



Snehvide spiser øllebrød – i hvert fald den Snehvide, der bor i Roskilde.

Jeg tør næsten ikke tro det, selv om jeg hungre efter at slippe kontrollen og tankerne og bare tro: Tro på, at Ella endelig er rask, så vi alle kan få vores helt almindelige liv tilbage. Vi har været fire år i Helvede. Jeg synes, vi fortjener at få et liv som familie igen, siger Dorte. □



At Greta Johannsen
Foto: Finn John
Carlsøen

greta.johannsen@familiejournal.dk