

– Var gör man av den stora kärleken till barnet man mist?

Leia får svårt att se. En skugga på röntgenbilden visar sig vara en tumör. Leia blev bara 14 år, lämnar mamma, pappa och två storasysstrar. Men i allt Catrin gör, finns hennes dotter med. I företagandet. Och i lärdomarna. När det är som svartast finns ändå ljus och styrka. Och modet att verkligen leva, utan rädsla. Den tjänar ingenting till.

Av Marianne Westerlund Foto Marianne Westerlund, Mats Holmberg och Richard Kylberg



Leia, 5 år, i mammas famn bland raukar på Gotland.

Det är sen höst, en mild men blåsigt dag. På väg till mitt möte med **Catrin Kylberg** kretsar tankarna kring temat för vår intervju: att förlora ett barn. Hur tar man sig igenom detta nästan onämnbare svåra? Vad händer med en som människa? Vad händer med ens relation i en sådan kris?

Mitt i funderingarna kommer ett sms från henne: ”Kaffe eller te?”

Väl framme i det medeltida rosa huset i Visbys innerstad betraktar jag henne lite förstulet medan hon sätter fram tekoppar. Hon utstrålar värme parat med allvar. Till en början ursäktar hon sig upprepade gånger om hon låter virrig, förklarar att stressen som åt henne inifrån under alla år dottern **Leia** var sjuk, gjorde att hon tappade delar av minnet.

Det är bättre nu, men inte som förr.

– Hela min kropp hamnade ju i chock. Som tur var hade jag läst en del medicin i min utbildning till logoped, annars hade jag trott att jag blivit galen.

– När ett barn blir allvarligt sjukt, fortsätter hon, drabbas hela familjen. Och när man sedan mister det, vet man inte längre vad man ska göra av den stora kärlek man bär på. Man står där vilsen. Mottagaren finns ju inte

Kärleken till dottern Leia lever vidare i Catrin och i företaget Idyllien.



CATRIN KYLBERG

Ålder: 52.

Bor: I Visby och Stockholm.

Gör: Vålgörenhetsentreprenör.
Familj: Maken **Richard** och tvillingdöttrarna **Elise** och **Elinor**, 25, och **Leia** förstås, som dog 14 år gammal 2015.

Intressen: Resor, uppleva andra kulturer, riktiga möten med andra människor.

Motto: Gör det bästa du kan av livet och lämna ett gott avtryck.

”När man får ett sådant besked uppstår kaos inom en. Ena stunden vet man inte hur man ska klara av det, andra får man nästan oövervinnerliga krafter”

vänd

God kommunikation har hjälpt Richard och Catrin genom krisen.

Leia, 8 år, på en smyckad ko i Goa i Indien.



I den vackra Visbylängan ryms företaget och butiken Idyllien.

forts

längre. Men just den kärleken kan bli bränsle till att hitta en ny riktning i livet.

På mjuk värmiländska berättar Catrin om det som i dag utgör drivkraften i hennes liv; butiken Idyllien som ligger i en annan del av huset, och projektet Idyllienhoppet. Under åren då det var som svårast, och alla kämpade mot Leias sjukdom, väckte den lilla flickan idén som blev en kreativ plattform att samlas kring som familj. Man skulle starta ett nytt varumärke och öppna butik, och överskottet skulle gå till familjer med svårt sjuka barn som tillbringade långa perioder på sjukhus.

– I mitt arbete att hjälpa andra drivs jag så tydligt av kärleken jag ännu bär på till min dotter. Hon är med mig hela tiden.

MARDRÖMMEN BÖRjade när Leia bara var fyra år. Catrin märkte att något inte stämde. Flickan hade svårt att fästa blicken i vissa lägen och från förskolan hade de ringt flera gånger och sagt att hon mått illa och haft ont i huvudet. Varningsklockorna började ringa. De fick snabbt en tid på synmottagningen, där man konstaterade en svullnad på synnerven. Maken

Richard tog Leia till Astrid Lindgrens barnsjukhus, där man initialt tonade ner det hela. Huvudvärk kunde barn ha. Men efter samtal med Catrin stod Richard på sig. Han tänkte inte åka därifrån förrän man gjort en magnetröntgen. När den väl var gjord, fick de inte åka därifrån.

– Jag minns att Richard ringde och sa att jag måste släppa allt och bara komma. Man hade sett en illavarslande skugga på bilderna. Marken försvann under mina fötter. Från en minut till nästa hade vår familj drabbats av en katastrof man aldrig trodde skulle inträffa.

En tid av väntan följde där hoppet ännu fanns. Beskedet blev dock det värsta. Leia var drabbad av svår cancer; en tumör på lillhjärnan växte mot hjärnstammen. Läkarna bestämde sig för en experimentell högdosbehandling som bombarderade den lilla kroppen med cellgifter. Sex månader höll man på. Leia blev tidvis så dålig av biverkningarna att läkarna var rädda att de inte skulle klara henne, och man beslutade att avbryta protokollet för att istället komplettera med strålning. När hon fyllde fem var hon färdigbehandlad och hennes födelsedagsönskan uppfylldes: att ta håll i öronen.

– HON RÖRDE INTE en min, hon hade ju stuckits så många gånger, minns Catrin. Under några år såg det ut som att cancern motats bort, och vi levde ett någorlunda normalt

liv. Leia började komma ikapp i skolan, allt vårt fokus var riktad framåt.

Men livet blev aldrig som förr. Leia hade fått men av behandlingarna; hon hörde sämre, hade svårigheter med balansen, växte inte som hon skulle och orkade inte riktigt med vardagen. Eftervården blev lång och omfattande. Var tredje månad gjordes en magnetröntgen, man tog blodprover och ryggmärgsprover. Att gå och vänta på resultaten var det värsta av allt. Leia var tio när onkologen hörde av sig med det nattsvarta beskedet. Tumören hade börjat växa igen. Ingen hade klarat ett återfall.

”Jag satt invid henne, viskade i hennes öra, att precis som i sagan så skulle vi mötas igen. Att hon skulle gå före och fixa en stor fest tills jag kom”

– När man får ett sådant besked uppstår kaos inom en. Ena stunden vet man inte hur man ska klara av det, andra får man nästan oövervinnerliga krafter. En känsla överskuggade dock alla andra; jag måste vara stark för Leias skull. Hon skulle vara så lite rädd som möjligt och ha så stort hopp som det bara gick.

Catrin tog rodret för Leias vård. Både hon och Richard var egna

vänd