



Personlige opplevelser

Innlegg på inntil 1000 ord om personlige opplevelser og erfaringer som pasient eller pårørende sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Slått i bakken av hjerneblødning

33 år gammel fikk jeg hjerneblødning, ble operert for en aneurisme og fikk venstresidig hemiparese. Men jeg ville ikke sitte i en rullestol . . .

I 1997 ble jeg, som 33-åring, plutselig slått i bakken av en hjerneblødning. Jeg ble operert for en aneurisme. Utfallet ble venstresidig hemiparese. Men jeg ville ikke sitte i en rullestol og vente på bedre tider. Det jeg var mest opptatt av, var at jeg ikke greide å sitte på do alene. Dessuten var det litt anstrengende med alle disse legene som kom inn og knep meg i armen til stadighet som om de trodde den skulle våkne til liv igjen.

Etter ca. to uker ble jeg overført til en rehabiliteringsavdeling for opptrening. Ved denne avdelingen ville jeg ifølge flere av legene få møte pasienter på min egen alder. Disse hadde tilsvarende lidelser etter ulykker, blant annet trafikkulykker. Sjøkket var derfor stort da gjennomsnittsalderen var 50 år! Pasientene på min egen alder lå enten i koma eller var så mentalt hjerneskadet at det var vanskelig å få kontakt. Jeg ble forespeilet store muligheter ved avdelingen. Jeg kunne trene og kanskje lære å gå igjen. Noen mente nemlig det, i hvert fall samboeren min. Siden jeg kom til avdelingen midt i fellesferien, var aktivitetstilbudet begrenset til fotpleie, silkemaling, fuglekassesnekring og kjøkkentjeneste med ergoterapeuten. Jeg ville trene på å gå, men siden behandlingen fulgte Bobath-metoden, var det viktig at opptreningen ikke startet for tidlig. Dette virket fullstendig ulogisk for mine gjenlevende hjerneceller. Kroppen min var veltrent og hodet var utålmodig. Var det opptrening å ligge i sengen og vente på at rullestolen skulle ankomme?

«Activities of daily life» var vanskelig. Jeg skjønte ikke hvorfor jeg skulle lære å klare meg selv med daglige gjøremål siden jeg oppfattet lammelsen som et forbigående fenomen. Jeg tilhørte gruppe rød. Under spisetrening satt vi ved vindusbordet og strevde med engangspakningene med smør og syltetøy. Timeplanen bestod av fysioterapi, ergoterapi og timer hos aktivtør. Hos ergoterapeuten hadde jeg mye kjøkkentjeneste i begynnelsen. Etter hvert endret opplegget seg til mer passiv trening. Jeg satt på en stol, og ergoterapeuten satt på

huk foran meg og børstet den lamme armen med en myk børste. Jeg kom ikke overens med terapeuten og følte at hun «tuklet» med kroppen min, selv om jeg var lammet der hun børstet. Senere, da jeg fikk en terapeut jeg kom overens med, var det meste greit.

Hos fysioterapeuten skulle jeg lære å gå etter Bobath-metoden. Målet var å gå så naturlig som mulig; uten hjelpemidler. Gåtreningen foregikk på eget initiativ når pleier var ledig. Jeg fikk tillatelse til dette etter to måneder. Jeg mastet hele tiden på å få følge ned korridoren. Noen måneder senere fikk jeg gå alene med en hyrdestav. Da gikk jeg på tid og hadde faste runder i korridorene. Jeg var vant til å trene og så ingen grunn til å slutte med det, selv om det var rart at pasienter satt og noterte rundetidene i rullestolen etter endt treningsøkt.

Tilbudet hos aktivtøren var noe begrenset. Jeg var ikke interessert i å lære silkemaling og fuglekassesnekring med én arm når jeg ikke engang hadde vært interessert med to. Tilbudet bar preg av å være tilpasset eldre pasienter, så jeg ble lykkelig da jeg fikk egen PC på rommet og slapp å være med de «gamle» på aktivitetsstuen.

Oppkast – omgangssyke?

En dag ble jeg plaget med oppkast. Det gikk omgangssyke på avdelingen, men mens de andre ble bedre, holdt jeg på i ukevis. Personalet undret seg. Hvorfor spyer hun, kjører vi henne for raskt i rullestolen om morgenen? Sjøkket var stort da det viste seg at pasienten var gravid. Hele faggruppen ble alarmert, og det ble kalt inn til århundrets ekstraordinære familiemøte. Fagteamet var noe forvirret. Hadde det vært så smart å innvilge denne pasienten permisjon over natten? Overlegen innledet møtet med å gratulere oss med den gledelige nyheten. Han påstod at det ikke eksisterte tilsvarende eksempler i litteraturen, men konkluderte allikevel møtet med å si at «vi støtter dere etter beste forstand. Vi har ikke peiling på hvordan, men prøver etter beste evne».

Jeg fortsatte å trene med en stadig voksende mage. Etter tre måneder skulle jeg til etterkontroll hos hjernekirurgen som hadde operert meg. Han konkluderte med å si at jeg kanskje kunne lære å gå med en slepende fot og at jeg på sikt kanskje kunne bruke armen som en slags støtte når jeg

skulle smøre brødsiver. Hvor ble det av den psykologiske innsikten? Der satt jeg; 33 år gammel, gravid og med behov for en oppmuntring heller enn en knallhard realitetsorientering.

Planen for svangerskapet var normal fødsel. Den ble endret til planlagt keisersnitt etter hvert som jeg ble 20 kilo tyngre og plaget med epileptiske anfall. Ifølge nevrologene var jeg heldig som hadde fått epilepsi etter at Lamictal var kommet på markedet, for Lamictal var ufarlig for barnet. Jeg fødte en velskapt gutt, og rehabiliteringen gikk over i en ny fase – fasen utenfor sykehuset. Nå måtte jeg gå på gaten uten følge og med støkk. Heldigvis hadde jeg barnevognen, så når jeg trillet den, trodde mange at jeg bare hadde bekkenløsning.

Etter noen måneder hjemme innkalte sykehuset meg til et intensivopphold for å sjekke hvordan det gikk med meg. Siden utskrivelsen hadde jeg gått til behandling ved et privat institutt to ganger i uken. I løpet av intensivoppholdet fikk jeg behandling daglig. Fysioterapeuten var en tidligere aerobicsinstruktør og la opp et treningsprogram med 30 situps, 30 knebøyninger og så 15–20 minutter på ergometersykkelen. Resultatet av oppholdet var katastrofalt. Etter tre uker var ganglaget mitt verre enn noensinne. Jeg fikk dårligere balanse, økte spasmer i hele venstresiden og følte meg ganske elendig. Den faste fysioterapeuten min utenfor sykehuset var sjokkert. Hun hadde gledet seg til at hun og sykehuseterapeuten kunne utveksle ideer om trening og behandlingsopplegg, men resultatet var at hun måtte bruke uker på å «reparere» skadene som var gjort under intensivoppholdet. 3–4 måneder senere var jeg tilbake til utgangspunktet før intensivtreningen.

To år etter slaget begynte jeg i arbeid igjen, i 50 % stilling. I mars 2001 fødte jeg vårt andre barn. Etter noen uker viste det seg at hun led av mikrocephalus og epilepsi. Da jeg etter kort tid skulle til kontroll hos min nevrolog, informerte jeg ham om diagnosen hennes. Han benektet enhver sammenheng, men var rask til å notere seg «tilfellet», siden det kunne ha betydning for forskningen han drev med. Det var ikke akkurat beroligende for videre familieførøking.

Berit Nyland
berit-nyland@start.no