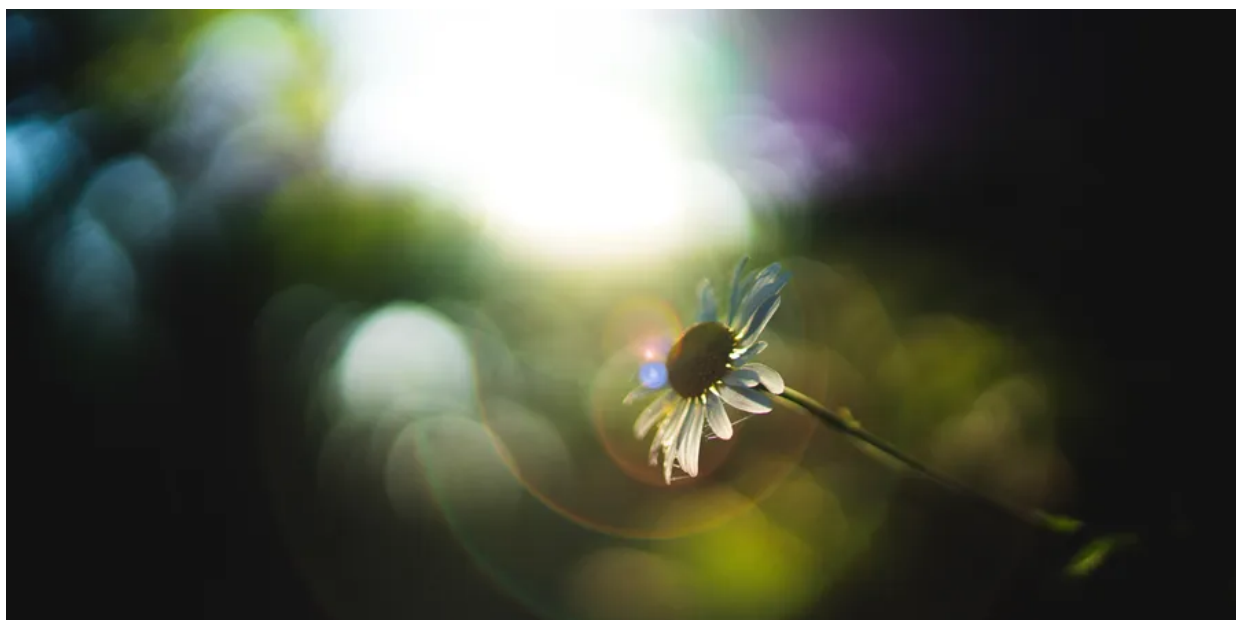


– Det går an å være glad samtidig som du har det pyton

Hun har kjempet for barna sine hele livet, men innså på et tidspunkt at hun måtte finne et sted der også hun kunne få hjelp.



For hennes del har en viktig nøkkel vært å vende blikket mer innover enn utover.

– Vi er mest vant med å kritisere både andre og oss selv, ja, helst oss selv. Å ha vennskap med seg selv, er vi lite flinke til. Men når du stiller opp for deg selv og blir din egen beste venn, kan du tåle omtrent alt. Ikke slik at de dårlige dagene aldri kommer igjen, men når du velger å stole mer på deg selv, klarer du også å gi deg selv ting du skulle ønske å få fra andre.

Denne pårørendehistorien fortelles av en firebarnsmor, som av hensyn til barna ikke ønsker å oppgi navn.

Da livet snudde

Det har tatt henne år å komme hit. Hun har kjempet, ikke minst for sin førstefødte, som i dag er snart 21 år gammel og bor i egen bolig, som klarte seg gjennom hele skoleløpet mye takket være intenst arbeid for hele tiden å ligge i forkant av reaksjonene han kunne få i løpet av en dag, og som hun visste ville komme om hun ikke fendret dem.

Over tjue år er gått siden dagen som skulle endre livet hennes så totalt, fant sted. Hun var bare 19 år gammel og gravid i uke 33 da hun måtte til sykehuset. Morkakeløsning. Barnets hjerterytme og -frekvens ble målt kort tid etter at hun kom inn. Jordmoren oppga verdiene som normale, men selv kjente hun seg ikke beroliget.

– Jeg opplevde meg latterliggjort. En 19 år gammel paranoid førstegangsfødende. Jeg husker jeg satt der på gangen og ventet på at legen skulle komme, sikker på at barnet mitt akkurat nå svedde mellom liv og død.

Noe var galt

Hun hadde vondt og klarte ikke roe seg. Etterhvert fikk hun mannen sin til å spørre om hjelp, men det var travelt på fødeavdelingen denne dagen.

Etter halvannen time kom legen, og de måtte gå fra fødeavdelingen over til en annen avdeling for ultralydundersøkelse.

– På ansiktsuttrykket hans så jeg at noe ikke var som det skulle.

De måtte gå tilbake til fødeavdelingen igjen, der hennes tiltakende blødninger og manglende hjerterytme hos barnet medførte hastekeisersnitt.

Mange år etter, når hun i en annen forbindelse er til gynekologisk undersøkelse ved samme sykehus, kjenner behandleren igjen navnet hennes. De kommer i snakk og vedkommende forteller at det ble innkalt til krisemøte etter denne hendelsen, fordi den opplevdes så vanskelig for de som var involvert.

Det hører med til historien at dette ble en sak i pasientskadeerstatningsnemnda, en sak de vant fram med.



Påvirkning på deg og familien

Ønsker du å vite mer om vanlige reaksjoner og belastninger og finne tips og råd for hvordan familien kan håndtere situasjonen?

Her kan du lese mer om dette:

- Din egen helse
- Endrede roller og hverdagsliv
- Ta vare på familien
- Søsken

«Lykkens sønn»

En uke etter fødselen fikk de vite at gutten deres hadde fått en hjerneskade. Hun var da kommet hjem og reiste til sykehuset hver dag for å besøke barnet sitt, som allerede tidlig ble innlagt på prematuren.

– Vi ga ham navnet som betyr «lykkens sønn» på hebraisk, fordi han overlevde. Men jeg husker ennå hvor vanskelig det var at jeg ikke fikk være der han var. At jeg måtte reise fram og tilbake til sykehuset og hver gang møte de unngikende blikkene som sa «Vent med spørsmålet til neste vaktskifte, der vet de nok mer enn meg».

Etterhvert fikk de sønnen hjem. Uten noen form for oppfølging verken av ham eller foreldrene. Bare en beskjed om at «de måtte vente og se».

Gutten hennes fikk etterhvert cerebral parese og en tilleggsdiagnose som gjør at han blant annet har vanskeligheter med å kjenne igjen ansikter, noe som går utover sosiale ferdigheter. I oppveksten var det ikke uvanlig at han kunne ha mellom 20-30 utbrudd i løpet av én dag.

– Hver minste endring i hverdagssituasjonene gjorde at han på en måte falt utav det og gråt ustoppelig. Vi måtte roe ham ned og hente ham inn igjen, noe som var krevende, spesielt for meg som hele tiden var tettest på, forteller hun.

Med hard jobbing, der de daglige rutinene var helt avgjørende, fungerte likevel hverdagen for sønnen. Om den fungerte like godt for henne, var det imidlertid ikke så mange som tenkte på.

“ Hver minste endring i hverdagssituasjonene gjorde at han på en måte falt utav det og gråt ustoppelig. Vi måtte roe ham ned og hente ham inn igjen, noe som var krevende, spesielt for meg som hele tiden var tettest på.

Ville gjerne jobbe

Da sønnen var sju år og hun og mannen hadde fire barn, skilte de seg. Av ulike årsaker ble det bestemt at hun skulle ha hovedomsorgen for barna.

– Jeg husker jeg spurte Barnevernet om jeg ikke heller kunne få hjelp og dermed muligheten til å gå i vanlig arbeid, som andre. Men de mente at de ikke kunne gå inn med slike tiltak. Om jeg ikke klarte å jobbe samtidig som jeg hadde aleneansvaret for fire barn, var det noe jeg selv da valgte.

Hun beskriver livet som å være i en boble, uten kontakt verken med omverdenen eller seg selv. Mange ganger tenkte hun: «Er det ingen som ser noen ting?» «At jeg er helt alene her?»

Hennes foreldre flyttet utenlands da barna var ganske små, og eksens familie hadde hun lite kontakt med.

– Noen ganger klarte jeg ikke å komme meg opp om morgenen, men som regel evnet jeg å skru på autopiloten, hekte meg på de daglige rutinene og bare gjøre det jeg måtte, beskriver hun.

Kognitiv hjelp

– Når du kjemper en kamp så alene, trenger du noen å gå til. Jeg har jo venner, men disse tingene kan du ikke snakke til vennene dine om. De klarer ikke å fatte hva det går i, det er rett og slett for overveldende, sier hun og forteller at hun hadde bestemt seg for at hun trengte kognitiv hjelp og kranglet med fastlegen som først sendte henne til psykolog. Til slutt fikk hun gjennomslag for sitt synspunkt og gikk en lengre periode ukentlig i terapi.



– Fastlegen sa det også: «Jeg er så glad for at du stod på ditt. For dette har gjort deg godt.» Hos psykiateren opplevde jeg for første gang et sted som rommet hele meg med alt det jeg hadde i bagasjen. Her var jeg ikke usynlig, her var det rom for utforsking, og her begynte jeg å gå innover i meg selv, forteller hun.

Å knyte opp knutene

Hun beskriver det som «å knytte opp knutene» i livet, som er som et nøste, der knutene kommer noen ganger tett, andre ganger sjeldnere.

– Det var akkurat som jeg visste inni meg hva jeg trengte for å knyte opp knutene, sier hun og legger til at hun gikk til psykiater i 7-8 år.

– Har man ikke verktøy til å håndtere de tunge tankene, lukkes livet. Lem for lem slutter bare å virke og så blir alt avmakt. Men når man aksepterer og anerkjenner det som virkelig skjer, samtidig som man setter grenser for seg selv på det som skjer, åpner ting seg, forteller hun overbevisende.

Et nytt vendepunkt

Når hun for tre år siden møter kjærligheten på nytt, er eldstesønnen blitt 18 år og ønsker ikke å være med når hun forteller at de skal få et nytt hjem.

– På dette tidspunktet følte jeg meg kvalt og kjente at jeg måtte tenke på meg selv. Jeg var lei av det evige maset til svigerfamilien min om at min eldste egentlig ikke var så syk som jeg ville ha det til og tenkte: «Enten har jeg tatt feil i alle år, eller så skal alle få se hva som har krevdes for å hjelpe ham til å klare seg så bra.»

De tre andre barna blir motvillig med på flyttelasset. Hun sier at de klandret henne, noe hun kan forstå.

– Men jeg måtte bare gjøre det jeg gjorde.

Ting blir imidlertid vanskelig. Eldstesønnen som er alene igjen i huset og skal starte en tilværelse uten mor og søsken, får etter hvert store problemer.

“ Selvfølgelig kjenner jeg på at jeg ikke har fått vært så mye sammen med dem som jeg hadde tenkt, samtidig vet jeg at det ikke er for sent. Det tar vi igjen nå.

– Han blir kjempesyk, får totalt paranoia og masse angst. Vi går først til fastlegen i 4-6 uker uten at det roer ham. Til slutt blir han så dårlig at han må legges inn på psykiatrisk, der han lukker seg inne i seg selv, slutter å snakke og etterhvert også å gå. Vi lurte på om det kan skyldes en svulst på hjernen, noe som utelukkes. Dette er et traume, og jeg mener han må medisineres for ikke å forsvinne inn i hallusinasjoner og psykoser.

Men hun blir ikke hørt. Sønnen skal undersøkes av nevrolog, og legen er tydelig på at hun ikke vil gi medisiner før undersøkelsen er gjennomført, da disse kan forstyrre diagnostiseringen.

– Det opplevdes virkelig feil og trigget minnene om hva som skjedde da jeg ikke ble lyttet til den gang han ble født... For meg var riktig nevrologisk diagnose totalt underordnet i denne situasjonen, fordi utvikling av psykoser gir langt alvorligere konsekvenser. Til og med personalet reagerte. Ikke at

de sa noe, for de må jo være lojale, men jeg merket det på dem.

Ny runde

I dag, ett og et halvt år senere, er sønnen utskrevet og bor i egen leilighet med oppfølging fra mestringsenheten i kommunen. Han har fått en ny tilleggsdiagnose og strever med hallusinasjoner og psykoser. Selv hadde hun begynt på studier og var klar for en ny retning i livet sammen med kjæresten, men måtte snu.

– Det gikk ikke. De tre yngste barna mine trivdes heller ikke med sin nye familie, og med eldstemann i denne situasjonen, ble det ekstra vanskelig.

Hun forteller at mestringsenheten har vært opptatt av eldstesønnen må lære å styre seg selv, mens hun hele tiden har hevdet at han trenger rutiner og skriftlige planer for hvordan dagen skal være fra morgen til kveld.

– Jeg har gitt klar beskjed og stått opp for både meg selv og ham, sier hun.

Gir beskjed

Men støtten uteblir. Hun kjenner seg alene, samtidig som hun kjenner seg sterk. Psykiateren har pensjonert seg, fastlegen er ny, men hun vil ikke la seg skyve bort og risikere at ting rakner igjen. Derfor bestiller hun time hos fastlegen hver dag for å innlemme ham i historien og for å ha noen å snakke med.

Har du spørsmål angående Cerebral Parese?



Her kan du lese mer om dette:

- CP-foreningen
- Helsenorge.no

– Jeg vet hva som bidrar til at sønnen min kan få det bedre. Jeg har erfart det! fastslår hun og forteller at han i dag er symptomfri etter flere uker der de to sammen har innført noen av de samme grepene som før han ble 18. Nå er hun spent på hva neste møte med mestringsenheten vil bringe. I forbindelse med koronasituasjonen har ikke sønnen fått den samme oppfølgingen.

De tre yngste opplever forholdet til storebroren som uvant og litt skremmende – de kjenner ham ikke helt igjen og synes det er vanskelig å vite hvordan de skal forholde seg til ham, noe hun både skjønner og respekterer.

– Det er meg og ham og meg og de tre andre, - og slik må det nesten bare få lov til å være akkurat nå.

Både og

Hun forteller at hun ikke har hatt krefter til å følge opp de andre barna i den grad hun skulle ha ønsket.

– Jeg har hatt nok med bare å bevare roen og tryggheten i hjemmet. Selvfølgelig kjenner jeg på at jeg ikke har fått vært så mye sammen med dem som jeg hadde tenkt, samtidig vet jeg at det ikke er for sent. Det tar vi igjen nå.

Erfaringen er at det går an å ha det OK på samme tid som man har det pyton.

– Nå opplever jeg at jeg kan være tung og lei meg en dag og samtidig veldig glad. Det går faktisk an. Det må bare erkjennes, sier hun.

Siste vendepunkt

Hun har den siste tiden opplevd et vendepunkt, sier hun, som om hun har nullstilt seg.

– Det har naturligvis skjedd gradvis, på samme måte som jeg bygde opp tilliten til meg selv gradvis. Jo mer du søker innover istedenfor utover, og jo mer du blir kjent med deg selv, jo lettere blir det å sette seg selv først. Jeg har tillatt meg å kjenne på alt det vonde uten å springe i fra, samtidig som jeg har tillatt meg å kjenne på alt det gode i samme øyeblikk, beskriver hun.

– Når du forsvinner inn i tunge tanker, er det vanskelig å tenke utenfor det

tunge. Du ser for deg at det alltid kommer til å være slik og blir innsnevret i egen verden, men det finnes en dør som leder ut, beskriver hun og legger til:

– Midt oppi alt har jeg et sted inni meg alltid kjent at jeg ville finne nøkkelen ut. Derfor er det også så viktig for meg å få gitt mine erfaringer videre til andre.