

ppv Virus gav sonen store hjerneskadar

• PÅRØRTE
• PROGRAMMET

På få døgn gjekk Reidun Risøy Heyerdahl frå å vere mor til ein frisk gut på 17 månadar, til å vera mor til ein gut som er hyperaktiv og har over 30 epileptiske anfall i døgnet.



| (Illustrasjonsfoto)

Kvinna frå Ålgård var lukkeleg då minstemann kom til verda. Nå var ho mor til tre gutar og følte flokken var komplett. Ho såg fram til å byrja å jobba igjen. Endeleg skulle ho få tid til si eiga karriere som var sett på vent mellom alle barnefødslane.

Oppkast og krampar

Livet var travelt, men normalt og trygt heilt til den ettermiddagen minsteguten hennar brått kasta opp under middagen. Om kvelden dagen etterpå tykte mora guten verka «rar».

– Eg har ikkje noko anna ord for det, men morsinstinkt mitt slo alarm. Noko var heilt gale, seier ho. Ikkje så lenge etter får guten sterke krampar i heile kroppen, og det ber inn på sjukehus. Her får han mykje medisinar som til slutt tek krampane. Neste dag blir barnet utskrive, diagnosen er feberkrampar.

Løvemor

Pårørendesenteret møter den unge kvinna i Sandnes kor ho arbeider hjå NAV. Planane hennar om å pleia karriera enda opp med eit år med pleiepengar, deretter eit år med sjukepengar.

I det siste har ho vore sjukemeldt og kan berre arbeide nokre få timar per dag. Livet hennar dei siste to og eit halvt åra har gått med til å kjempa som ei løve for sonen sin, for at han skal få så god pleie som råd og for at han skal få alle moglegheiter til å bygga seg opp att.

Å ha eit så sjukt barn slit henne heilt ut, og til tider går ho heilt tom for energi, forklarer ho. Om kvelden etter dei er komne heim frå sjukehuset, legg ho sonen sin i senga for å sova. Nokre timar seinare ser ho at guten ikkje har lea seg i senga, og han ligg med vidopne auge.

Munnsårvirus

Det ber på nytt inn til sjukehuset. Omsider møter dei ein lege som fattar mistanke om kva som gale. Spinalprøven viser at guten har fått virus på hjernen. Dette er det viruset som lagar munnsår. Viruset er farleg når det går til hjernen, men det er uvanleg å få det i den alderen sonen fekk det.

Guten hennar er svært sjuk. Han er medvitslaus og reagerer ikkje på smerte. Legane gir medisin som skal bremsa formeiringa av viruset, det finst ingen medisin som kan drepa det. Etterpå er det berre å venta og sjå kor store skadar guten har fått.

Då han vaknar opp or koma, ser mora at han krøllar beina under seg som eit spedbarn, men til alt hell er det ikkje lenge før han går på beina att, slik han gjorde før han blei sjuk. Det er eit lyspunkt i det heile, for Reidun ser at legane blir forundra over at guten ennå kan gå.

Etter ein månad på sjukehuset blir dei sende heim med ein gut som til tross for at han kan gå, er langt unna den friske smårollingen dei hadde før viruset råka.

“ Eg har ikkje noko anna ord for det, men

morsinstinktet mitt slo alarm.

Drivne til vannvidd

For det første er guten svært uroleg. Folk med hjerneskade tolerer lite stimuli, i tillegg har han epileptiske anfall store delar av døgnet. Mora er etterpå blitt fortald at å ha epilepsi i det omfang sonen har, er som å sjå på førti flimrande TV-skjermer samstundes.

Dessutan er han ekstremt aktiv, og søv berre ein time om gongen om natta. Han er også utagerande, truleg fordi han har vondt og ikkje greier sortera inntrykk, så han både slår og bit foreldre og søsken.

– Det første året sov eg og mannen min annakvar natt. Ein av oss måtte heile tida følgje med på han. Me hadde ingen kunnskap om epilepsi, og anfalla kom oftare om natta, fortel ho.

Heile familien levde i ein unntakstilstand der nesten alt dreidde seg om minsteguten som dei måtte halda eit auge med døgnet rundt. Han forstod seg ikkje på fare og kunne skada seg om dei ikkje heilt tida passa på.

Den første sommarferien etter han blei sjuk, leigde foreldra ein barnehage i Kristiansand kor han kunne tumla rundt.

Kampen for hjelp

Midt oppi dette starta kampen for å få den hjelpa familien hadde krav på. I starten hadde dei berre seks timar avlastning i veka. Omsider har dei fått kjempa seg til 126 timar i veka, og Reidun kan så smått byrja å drøyma om eit meir normalt liv.

Men prosessen med å komme hit dei er i dag har vore ekstremt utmattande. Reidun fortel om møte med kommunen kor ho sit som mor på eine sida av bordet, medan ti kommunetilsette sit på andre sida.

– Eg skjønner jo at ein samlar heile hjelpeapparatet for å sleppa å ha mange møte, likevel kjenner du deg liten mot eit så stort apparat der alle sit med notatblokker og kastar seg over deg med dei mest private spørsmål. I tillegg

blir det venta at du ikkje skal visa kjensler. Det er også vanskeleg at dei forventar at du skal kunna svara på kva hjelpemiddel han vil trenga i framtida, som om eg er synsk, forklarar ho.

Ifølge 40-åringen krevst det av ei mor til eit sjukt barn at ho er både lege, sosionom, ergoterapeut og administrator i tillegg. Somme gonger krev alt skjemaarbeidet så mykje energi, at ein berre droppar å søka om avlastning eller hjelpestønad, framheld ho.

Ho og ektemannen har vald brukarstyrte personlege assistentar til sonen i staden for å sende han bort på barnebustad til avlastning. For dei er det uaktuelt å sende eit så lite barn bort frå heimen.

Å velja assistentløysinga inneber at ho leier ei lita bedrift på heimebane. Åtte tilsette går i turnus i heimen deira for å passa på sonen. Det er Reidun som styrer turnusen og tilset dei som skal jobba med sonen.

“ ***Stundom lengtar eg etter å kunne vera heime utan å ha framande i huset.*** ”

Nattevakt

Nå kan stort sett ho og mannen sova om nettene, sidan det alltid er ein nattevakt som følgjer med på sonen via ein monitor. Guten har blitt rolegare den siste tida og svevnmønsteret hans er også betre, men han vil vanlegvis stå opp rundt klokka tre eller fire om natta. Då er det nattevaktene som passsar på han fram til resten av familien står opp.

Det gler mora å sjå at han gjer stadige framskritt. Dessutan er epilepsien inne i ein rolegare fase, men det veit mora fort kan endra seg.

Guten er nå fem år og han kan nå vera tre-fire timar i barnehagen kvar dag. Før tolte han maks å vera der ein time før han blei overstimulert. Familien har gjerda inn hagen, for han elsker å springa og leika ute.

Guten må ha hjelp til alt stell. For å finna ro må han sitje i ein stol med sele. Stolen blir brukt til trening, måltid og når han ser barne-TV. Han går også sjølv opp i stolen når han vil finna ro. Når familien er på tur, må dei ha ei vogn dei kan spennan han fast i, dersom han treng kvila ut etter eit anfall. Guten kan seie enkle ord og dei brukar teikn til tale.

– Stundom lengtar eg etter å kunna vera heime utan å ha framande i huset. Eg veit jo at me ikkje hadde greidd oss utan assistentane, men det gjer jo noko med privatlivet ditt når du nesten aldri er åleine i din eigen heim.

Ein høg pris

Tanken på dei to storebrørne er også ei kjelde til dårleg samvit.

– Ja, dei har betalt ein høg pris. Heldigvis føler eg dei to skjønar at veslebroren krev mykje tid og merksemd, og dei er begge veldig knytte til han, seier ho.

Reidun legg til at ho og mannen syter for at dei også får tid berre med dei to friske barna. Den mellomste guten besøker kameratar for å få eit avbrekk.

Å få tid til parforholdet har heller ikkje vore enkelt i desse tre åra, kor det til tider berre har handla om å halda hovudet over vatnet.

– Ofte blir foreldre til alvorleg sjuke barn både uføre og skilde. Me ønsker ikkje å enda opp slik. Heldigvis er forholdet vårt sterkt. Mannen min og eg er fullstendig avhengige av kvarandre, og utfyller einannan, seier ho.

Eigentid

For sin eigen del tykkjer ho det er terapi i å mala og brodera. I periodar har både ho og mannen vore sjukemelde på grunn av alt arbeidet med sonen. Paret har gått til familievernkontoret for å få hjelp til å bearbeida kjensler.

Økonomisk har det også sin pris å hamna i ein situasjon som Reidun og ektemannen. Korkje pleiepengar eller sjukepengar gir rett til feriepengar, dermed har dei ikkje kunne reisa så mykje om somrane.

Gleda er difor stor over hytta familien har kjøpt seg. Hytta ligg berre ein

halvtime unna heimen, slik at assistentane kan vera med og komma seg heim etter arbeidstid.



Ei forsømt gruppe

Reidun har opplevd at det finst færre pårørandetiltak til familiar med barn som har hjerneskadar, enn det gjer for til dømes familiar med kreftsjuke barn. Det håpar ho Pårørendesenteret vil arbeida for å gjera noko med.

Nå er Reidun sin store draum å kunna gå over frå kampmodus til meistringsmodus. Det er enormt energikrevjande å heile tida vera i kampmodus, og ho ønsker å læra seg strategiar for å leva med dette.

– Draumen er at eg om 30 år kan seie at eg har overlevd med helsa i behald, påpeiker ho. - Å ha fått eit sjukt barn har endra meg. Før var eg ikkje den som snakka høgt i møte på jobben. Nå fryktar eg at eg er blitt ein bulldosar, men aldri har det heller aldri vore kampar som det har vore viktigare å stå i.

Og det er alltid nye kampar å vinna. Nå er håpet mitt at me greier å laga oss eit liv midt oppi det heile. Men eg trur aldri eg fullt ut vil akseptere situasjonen, påpeiker ho.

Tap av venner

Det har også vore sårt å sjå vennskap forvitra etter guten hennar blei sjuk. Ho ser jo at det er krevjande å forhalda seg til ein familie som ofte må endra planar i siste liten, likevel kjennest det trist å ikkje bli invitert på ting lenger.

Heldigvis har familien god kontakt med slekta, men Reidun kjenner ofte på saknet etter å kunne snakke om berre vanlege ting, og at nokon spør korleis det går med henne.

Ho er takksam for at ho, til tross for alle utfordringar, med handa på hjarta kan seie ho er glad han overlevde.

– Guten vår har for det meste eit godt liv, og me er opptekne av at han heile tida skal få oppleve ting som gir han noko, avsluttar ho.