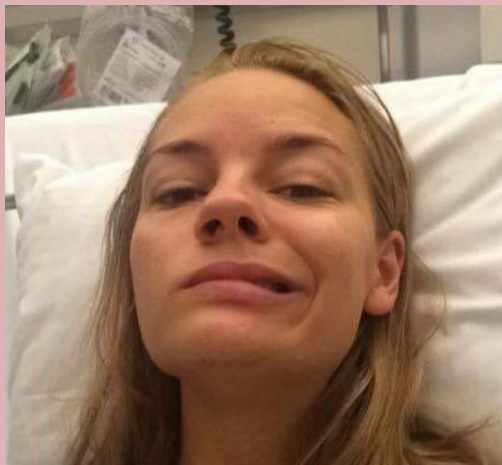


Anine var nyutdannet sykepleier og hadde hatt sin første jobbhelg.

Mandagen etter smalt det.





Hvordan skaper du nye
drømmer når livet som du
kjenner det, plutselig blir
revet bort?

LIVET

KAMPEN ETTER HJERNE- SLAGET

Tekst:
MARIANNE SMEBY STRAND
Foto:
LIVE AUSTGARD

→



←

NYUTDANNET:

Anine var 23 år og nyutdannet da slaget rammet. FOTO: PRIVAT

→

HVERDAG:

- Jeg er frisk, men hjerneskaden er der. Så kan man håpe at ting blir bedre, men det vet vi ikke.



Hun er usikker på hva hun husker, og hva hun er blitt fortalt.

Det er september 2015. Anine vet at hun hadde hatt sin første arbeidshelg som sykepleier på en institusjon, og at hun denne mandagen hadde fri.

Hun husker at dagen ikke er spesielt god, at hun er litt amper og utafør, litt utypisk henne. En venninne skal komme på besøk, men Anine vil ikke avlyse, de har ikke sett hverandre på lenge.

Men når de sitter sammen i sofaen bare ti minutter etter at venninnen har kommet, skal alt endre seg.

Anine er på mobilen for å sjekke noe, men hun merker at armen ikke fungerer. Den har dovnnet hen. Hun prøver å masere den.

Da hun forsøker å si noe, skjønner ikke venninnen hva hun sier.

Da Anine ringer moren - mamma kan jo fikse alt, liksom - skjønner heller ikke hun hva datteren sier. Hun ber Anine slutte å tulle.

- Da tok venninnen min telefonen og sa til mamma at jeg var helt skjev i ansiktet, forteller Anine Johansen (29) seks år senere.

Hun blir hentet i ambulanse. Hun våkner av at søsteren sitter ved sykesengen og gråter. Selv husker ikke Anine hvilket år det er. Hun har mye trykk i hodet og er ikke seg selv. Hun trenger hjelp til alt.

- Jeg pratet så vidt, men det var bare en-stavelser. Jeg brukte lang tid på å svare og slet med ord. Jeg var lam i hele høyre side, hadde ingen muskulatur som fungerte. Og det var ikke noe mimikk i ansiktet.

I ti dager blir hun på hjerneslagavdelingen på Ahus, deretter to måneder på nevrologisk avdeling på samme sykehus.

- Det er en tid jeg ikke helt orker å tenke på. Jeg følte meg så liten, så fanget. Så veldig pleietrengende. Men jeg måtte bare stå i det.

Lenge tenkte Anine at alt ville gå over, at ting ville gå tilbake til normalen.

- Og alle pumpet meg opp: «Du er sterk ... dette kommer til å gå bra ... du er jo så ung.» Så jeg levde veldig på det. Jeg er i en herlig familie med mye humor, men alle gråt da de så meg, jeg var jo helt skjev i ansiktet. Mens jeg var lykkelig uvitende og helt urealistisk: «Slapp av dere, jeg kommer hjem snart - gi meg to uker så kommer jeg tilbake.»



«Jeg prøvde å ikke se meg selv utenfra, for da ble jeg bare **en stakkars jente**. Jeg var i en alder der **jeg skulle finne meg selv**. Jeg visste ikke helt hvem jeg var før jeg fikk slag, så det ble litt **identitetskrise.**»

ANINE JOHANSEN (29)



To måneder senere rullet hun inn på Sunnaas sykehus.
- Da følte jeg meg liten. Sunnaas, liksom, da er du ille ute.
Utenfor leiligheten tar Scotty (10) oss logrende imot. Anine og samboer Emil har vært sammen siden hun var 19. Han har stått der last og brast.
Nå er Emil (30) noen dager på jobbreise, så Anine og Scotty er alene hjemme. Det er tre år siden hunden kom inn i familien, gjennom Foreningen for omplassering av dyr.
- Egentlig het han Scott, men så hadde bestefar en hund som het Scotty, så det måtte bli det. Det var *meant to be*, sier Anine.
Scotty kryper opp i sofaen. Anine tar sats for å fortelle om en tid hun egentlig ikke har lyst til å tenke tilbake på.
Mye har skjedd de siste seks årene. På utsiden ser hun helt frisk ut. «Så sterk du er», har hun ofte fått høre.
Nå triller tårene. Anine blir oppgitt over seg selv.



FRANK BECKER
førsteamanuensis ved
Universitetet i Oslo
og klinikkoverlege
ved Sunnaas sykehus

- Det er derfor jeg ikke snakker om det. Det er det som skjer - jeg griner. For det er ikke sant, jeg har ikke bare vært sterk. Jeg har vært det på tross av at det er dritt.

Antall unge som rammes av hjerneslag, er stabilt. De som får hjerneslag i alderen 18 til 44 år, ligger stabilt på 2,5 til 3 prosent, med en liten overvekt av menn, viser tall fra Norsk Hjerneslagregister som går tilbake til 2015.

Frank Becker er førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo og klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus. Han anslår at om lag 20 personer i alderen 18-26 år og omtrent like mange under 18 år rammes årlig.

- Generelt er hjernen bedre i stand til å takle slag når du er yngre, ifølge Becker.

- Samtidig skal de unge leve lenger med følgeskadene enn en gjennomsnittslagpasient - som i dag er 70 år og har kortere levetid igjen.

Ifølge Becker gjør bedre forebygging av slag - og bedre akuttbehandling - at de store hjerneslagene er mer sjeldne i dag. Men de usynlige skadene er der fortsatt; som konsentrasjonsvansker, fatigue, trøtthet og nedsatt utholdenhet.

- Generelt har disse usynlige vanskene ofte mer å si for hvordan det går med pasientene enn en lammelse. Det er nå mer fokus på det kognitive og emosjonelle etter hjerneslag, og det er veldig fint, mener Becker.

For Anine har det kostet. Og det koster fortsatt.

I seks måneder ble hun på Sunnaas. 23-åringen som så gjerne skulle vært ung og bekymre seg for hva hun skulle ha på seg på byen en lørdagskveld, lå i stedet på sykehuset og var bekymret for om hun noen gang ville klare å kle på seg selv.

- Jeg har kjempefine venninner, og de gjorde alt for å inkludere meg. Men sånn jeg så det, levde de livet mens jeg ikke gjorde det. Alt jeg gjorde, var for å komme *tilbake* til livet.

Med hele høyresiden lammet måtte hun trene seg opp. Finne løsninger på det som før hadde vært trivielle selvfølgeligheter i hverdagen.

Lære å gå, dusje. Knytte skolisser. Skjære brød, gre håret. Finne ordene.

- Jeg prøvde å ikke se meg selv utenfra, for da ble jeg bare en stakkars jente. Jeg var i en alder der jeg skulle finne meg selv. Jeg visste ikke helt hvem jeg var før jeg fikk slag, så det ble litt identitetskrise.

Da hun kom hjem etter månedene med rehabilitering, hadde verden tilsynelatende gått fremover for alle andre.

- Jeg skulle ha startet i jobb, kjøpt leilighet. Isteden gikk jeg til fysioterapi hver dag. Utover det sov jeg. Alt var mørkt.

Utad gjorde hun det hun kunne for å late som om alt var normalt.

- Jeg ble lystige Anine. Det ble viktig at jeg så fin ut. Striper i håret. Sminke. På bilder fra den tiden ser du ikke at jeg nesten ikke klarte å stå på bena. Jeg prøvde iverdige å ta tilbake ting som var meg. Småting i hverdagen, som å barbere leggene i dusjen.

Hun må le litt.

- Første gang jeg klarte å barbere leggene, kuttet jeg meg veldig. Men jeg var kjempefornøyd.

Men det var ikke sånn at hun ringte venninner og sa: «Vet du hva jeg gjorde i dag, eller ...?» →

- Du sier jo ikke det til noen som har kjøpt leilighet og lever normale liv. Det var som to verdener. Samtidig var venninnene mine flinke til å feire alle mine små seire, så det handlet om meg, ikke dem.

Å få hjerneslag er en stor omstilling i livet, forklarer Frank Becker.

- Både i arbeidslivet, familien, sosialt og økonomisk. I tillegg kan noen etter slag oppleve personlighetsendringer og slite i det psykososiale.

Unge voksne som får hjerneslag, er ofte i en krevende livsfase, påpeker klinikkoverlegen.

- I vårt moderne samfunn stilles det store krav i arbeidsmarkedet. Større krav til effektivitet, til det å klare å holde flere baller i luften. Da er det ikke så høy toleranse for disse kognitive følgeskadene, mener Becker.

Fire av ti som har fått hjerneslag i yngre alder, er i jobb etter tolv år, viser en norsk studie.

Utad ser Anine frisk ut. Men ser du nøye etter, oppdager du at hun drar litt på høyrefoten.

Hun har ikke førlighet i ankel og kne og mangler grep i høyrehånden. Og så er det spasmen, som gjør at hun kan miste en pakke med egg i gulvet i butikken eller bruke lang tid på å pakke varer i handleposene.

Anine kan ikke kjøre bil, fordi reaksjonsevnen ikke er rask nok. Når hun er sliten, blir hun ustø og kan sjangle litt ekstra - og er redd folk tror hun har drukket. Hun er var for støy, bakgrunnsstøy.

Men det er smertene som tar mest kapasitet i hverdagen. Nervesmerter i høyrehånden som er blitt verre jo bedre funksjon den har fått.

- Samtidig har jeg fått bedre kapasitet enn bare for to år siden. Men hvis jeg blir sliten - som jeg blir ganske fort - blir det til og med slitsomt å gå. Jeg må tenke ankel opp, kne frem - forestille meg hva jeg skal gjøre, det går ikke på automatikk.

Like fullt har Anine funnet sine metoder for de hverdagslige tingene; som en egen måte å knyte bæsjeposen til Scotty på. Bakervarene hun har satt på bordet, har hun skåret opp i sitt tempo og med sin metode. Og hun klarer å ordne håret, i et par-tre faste frisyreer.

- Ser du meg med flette, er det ikke jeg som har gjort det, sier Anine tørt.



➤

MØRKT:

-I en periode var alt mørkt. - Jeg har ikke bare vært sterk. Jeg har bare vært det på tross av at det er dritt, liksom.

←

VENNINNER:

- Jeg har kjempefine venninner, og de gjorde alt for å inkludere meg. Her fra 2015 og avslutningsseremoni for bachelorgraden.

FOTO: PRIVAT

Da hun ble rammet, bodde Anine hjemme hos moren. Planen var at hun og Emil skulle flytte sammen da hun var ferdig utdannet. Isteden ble det gutterommet hjemme hos foreldrene til Emil, sykepenger og deretter uføretrygd.

I begynnelsen klarte ikke Anine å ta innover seg de ordrike dokumentene som kom fra NAV. Som nyutdannet og med kun én arbeidshelg ble sykepengegrunnlaget lavt.

Det føles fortsatt tungt. Anine har en drøm om å jobbe, men hun opplever at systemet gjør det lettere å være hundre prosent ufør enn bare å jobbe litt.

- Jeg blir sliten av alle disse økonomiske bekymringene. Alt stresset. Det uforståelige surret, alle papirene og reglene. Systemet må bli flinkere til å ta oss imot og isteden spørre: «Hva vil du gjøre? Hva drømmer du om?» Gi oss spillerom til å bruke de ressursene vi har.

Anine kan ikke se for seg et liv uten at hun skal få brukt seg selv. Heldigvis har hun møtt et arbeidsliv som har gitt henne muligheten.

«Jeg blir sliten av alle disse **økonomiske bekymringene.** Alt stresset. Det uforståelige surret, **alle papirene og reglene.** Systemet må bli flinkere til å ta oss imot og isteden spørre: «Hva vil du gjøre? Hva drømmer du om?»» **Gi oss spillerom** til å bruke de ressursene vi har.»

ANINE JOHANSEN (29)



UFØRE I NORGE

● 10,6 prosent av befolkningen mellom 18 og 67 år er ufør, ifølge tall fra Statistisk sentralbyrå.

● Av disse er 5,6 prosent mellom 18 og 34 år. Av disse igjen er 90,1 prosent 100 prosent ufør, de øvrige med gradert uførhet.

➤

HÅRET:

Anine klarer å ordne håret, i et par-tre faste frisyreer.

➤

HÅNDFUNKSJON:

Anine har ikke grep i høyrehånden. Likefullt har hun funnet sine metoder for de hverdagslige tingene.

Etter oppholdet på Sunnaas ble hun hanket inn av sykehuset og jobber i dag 20 prosent som erfaringskonsulent. Hun bruker sin personlige erfaring i møte med barn, unge og andre pasienter med hodeskade.

I tillegg er hun mentor på Brain Camp i regi av Sunnaasstiftelsen, og har fått tilbud om en 20 prosents stilling også der.

– Jeg har vært heldig med dem som har sett meg. De har plukket meg opp, løftet meg frem og gitt meg selvtillit til å være i arbeidslivet. Det betyr mye.

Anine har et hårete mål om å klare å jobbe 50 prosent i løpet av neste år.

– Jeg har tro på at jeg skal klare det. Så håper jeg at det jeg jobber for, også lønner seg økonomisk. At det ikke skal være forgjeves.

Hun er takknemlig for mentorrollen.

– Den gir meg så mye. Det kan hende jeg ligger rett ut i en uke etterpå, men jeg er så stolt av meg selv.

Det gir mestring når du ser at noen har troen på deg. Det er så godt å få være med, så godt for disse barna.

– Det har tatt lang tid å innse at de faktisk mener at jeg er en ressurs, sier Anine.

– Jeg elsker det. Jeg får lov til å jobbe med hjertet litt utenpå. Jeg får ha meninger. Og det jeg sier, har noe å si.

Jobben bidrar også til litt normalitet i livet hennes.

– Jeg har kolleger og møter andre sosialt. Det tar bort fokuset fra å være syk. Jeg kan også bringe noe til bordet. Jeg har noe som er interessant – utover at jeg har fått hjerneslag.

Det å komme seg videre, handler i stor grad om å omstille seg, ifølge Frank Becker.

– Nøkkelen ligger i det å klare å finne ting å bli glad i. Og deltaelse. Gode aktiviteter, sammen med andre. →



«Jeg kan sitte på T-banen på vei til jobb – og da er jeg bare en som er på vei til jobb. Den følelsen.»

ANINE JOHANSEN (29)

I fagmiljøet er det nå generelt mer fokus på forskning på langtidssymptomer enn det har vært tidligere, ifølge Becker.

– Generelt ser vi mer på det å ha fått slag mer som en kronisk tilstand. Det å bli eldre med en sånn tilstand, er en annen form for å bli eldre enn for oss andre. Det kreves oppfølging over tid, det er ikke noe som går over.

For Anine er drømmen å en gang kunne få boliglån og eie en leilighet. Hun vil utvikle seg i jobben og mestre studiene. I november starter hun på studiene i prosjektledelse.

Det som har verdi, gir påfyll.

– En god middag med venninner. At Emil og jeg går en lang tur i marka med Scotty. En bra dag på jobb. Jeg ser at jeg får til mer og mer. De dårlige dagene mine er ikke så dårlige lenger, sier Anine.

– Det eneste jeg savner fra da jeg var 23 år, er å føle meg

helt fri og kunne gjøre hva jeg vil. Men jeg prøver å ikke fokusere på det jeg ikke kan.

Drømmen om barn har hun alltid hatt.

– Jeg kan ikke gå gravid uten at jeg må tenke medisinbruk og få tettere oppfølging. Klarer jeg å bære frem den ungen? Alle sånne ting tenker jeg på, sier Anine.

– Jeg har alltid gledet meg til å få min egen familie. Jeg ønsker stabilitet, forutsigbarhet og et kjærlig hjem for mine barn.

Hjerneskaden kommer alltid til å være der, innses Anine.

– Men jeg har noen fristeder. Jeg kan sitte på T-banen på vei til jobb – og da er jeg bare en som er på vei til jobb. Den følelsen. ●

vghehg@vg.no

↑

SCOTTY:

Scotty er god å ha. Han kom til dem for tre år, omplassert gjennom Foreningen for omplassering av dyr. – Han het egentlig Scott, men så hadde bestefar en hund som het Scotty, så det måtte bli det. Det er «meant to be».