

Hans Henrik (17) levde et aktivt og sosialt liv.



**Plutselig kunne han ikke se. Ikke puste selv.
Ikke spise selv. Ikke gå. Ikke prate.**

Tekst:
MARIANNE SMEBY STRAND

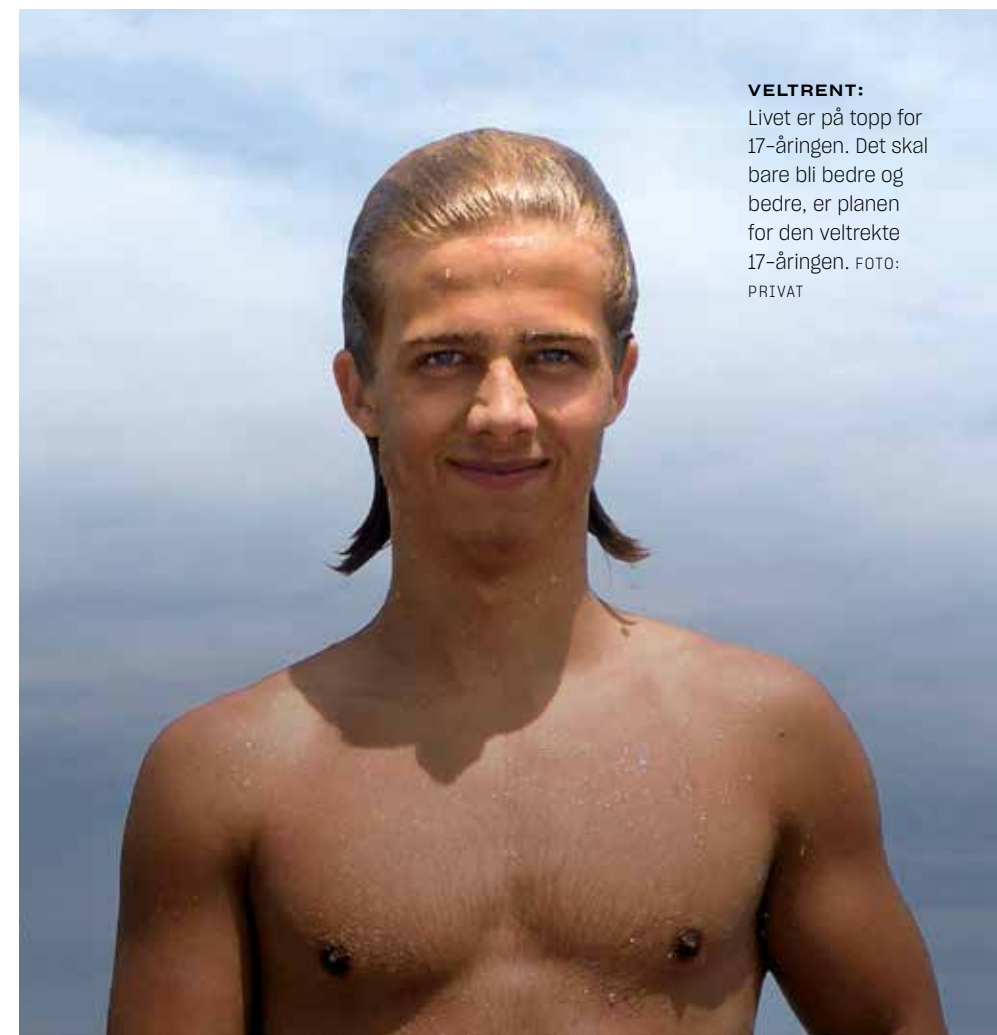
Foto:
KRISTER SØRBØ



**Hjernesvulsten tok fra ham alt
– bortsett fra livet.**

«Det første målet var å holde ham i live gjennom natten. Vi tok et halvt døgn av gangen.»

HANNE, MAMMA



VELTRENT: Livet er på topp for 17-åringen. Det skal bare bli bedre og bedre, er planen for den veltrekte 17-åringen. FOTO: PRIVAT

Valle Hovin, juni 2014: Metallica-konserten er i gang. I den innerste sirkelen, rett foran scenen, er Hans Henrik og kameratgjengen på plass. 17-åringene har vært på vorspiel og er nå klar for konsert. Livet er på topp, med ny skole, ny kjæreste, gode venner og trening. Det skal bare bli bedre og bedre. Er planen.

Men de siste ukene har noe skurret. Utover våren har kroppen begynt å streike litt. Når han trener hardt – som han alltid har gjort – blir han svimmel. Må hvile, slappe av. Helt ulikt ham. Denne søndagsmorgenen – konsertdagen – er han usikker på om han i det hele tatt er klar for konsert. Han har følt seg dårlig hele helgen. Uvel, kvalm, svimmel, sliten. Rar. Men han har billett, så han må jo nesten gå.

Vanligvis blir han glad og full av energi når han skal på konserter. Nå blir han bare sliten. På T-banen og på veien mot Valle Hovin er det store menneskemengder. Inne på konsertarenaen koker det. Fra scenen er det flammer og eksplosjoner. Musikken er høy. For høy. Synsintrykkene for voldsomme.

Det er som om han ikke er helt til stede. Føler seg bare rar. Litt ute av seg selv, på et vis. Sier til kameratene at han går litt lenger bort fra scenen, bort fra de voldsomme menneskemengdene.

Men han må helt ut av sceneområdet, før ting blir litt bedre. Da ringer Hans Henrik pappa og ber om å bli hentet.

Dagen etter Metallica-konserten drar de til fastlegen. De tar en blodprøve og får beskjed om at resultatet kommer om tre uker. Det er helt uaktuelt å vente. De skjønner at det må være noe mer og går til en privatlege dagen etter. Men heller ikke her finner de et svar, utover en mistanke om at den veltrente gutten er overtrengt. Han blir sykmeldt ut skoleåret. Sendt hjem for å hvile.

Det er tungt. Nervepirrende. Hans Henrik er åpenbart syk. Noe er alvorlig galt, men de aner ikke hva. Spekulasjonene er mange.

Legetimer, utredninger og tester av ulikt slag, endeløse forsøk på å finne ut hva som feiler 17-åringen preger det neste halvannet året. Mamma Hanne Løchen og pappa Geir Florhaug ser en rolig, sosial, omsorgsfull, sindig, skoleflink og familiekjær sønn forandre seg totalt. En superaktiv gutt som går ned for telling.

– Dette er en jævlige historie på mange måter. En helt frisk gutt som blomstret, som blir så syk. Han har mistet fire år, sier Hanne i dag.

– Noen ganger kjenner jeg på urettferdighet for det som har skjedd med Hans Henrik. Det har vært masse sorg, drømmer som må redefineres. Det er sårt å se alt han har måttet tåle, og alt han må fortsette å tåle. Men han er sta og sterk og tapper.

– Det handler om psyken. Hvordan du har det oppi her, sier Hans Henrik selv etter sine ekstremt tøffe år som pasient. Han kakker fingeren mot hodet.

– Det er det som styrer hvor fort du kommer dit du vil. Om du legger deg ned og griner, eller om du reiser deg igjen og igjen. At du ikke like lett blir slått ned.

Postviralt utmattelsesyndrom – eller overtrengingsdiagnose, som det også kalles – blir først konklusjonen sommeren 2014. Men ting blir ikke



KONSERTKAMERATENE:

Hans Henrik og pappa Geir på David Gilmour-konsert i Royal Albert Hall kun uker før operasjonen. Synet er brått blitt sterkt svekket, men fremdeles visste ingen om svulsten. FOTO: PRIVAT

bedre. Hans Henrik føler at han ser dårlig og tar synstester hos optiker. Går til en samtalecoach. Begynner litt på skolen igjen, men er delvis sykmeldt og har forbud mot å ha gym.

Plutselig kan han komme seg litt, men så blir han kvalm og uvel igjen. Synet blir stadig dårligere. Han stenger seg inne, klarer ikke store menneskemengder. Noen antyder at det er psykisk, at han burde gå til psykolog.

– Det eneste som ikke blir gjort – er at det blir tatt bilde av hodet, sier mamma Hanne.

Halvannet år etter Metallica-konserten får de endelig svaret.

En øyelege forstår at noe presser på synsnerven og sender Hans Henrik til MR-undersøkelse.

Her blir omsider den nesten seks centimeter store svulsten oppdaget. Dette er alvor. Nevrokirurgien har kun sett en så stor svulst én gang før – på en godt voksen mann. Aldri på en så ung gutt.

Synsnerven er skadet. Svulsten har vokst rundt hovedpulsåren. Operasjonen Hans Henrik må igjennom, er omfattende, og kirurgen er åpen om alt som kan gå galt. Familien får vite at hypofysen vil ødelegges under operasjonen. Hans Henrik kan miste synet. De kan komme til å skade hovedpulsåren og nerver. Det snakkes om mulige lammelser. Hjerneskode. Død.

– Han la ikke skjul på noe. Det var et veldig tøft møte. Det ble ikke pyntet på, forteller Hanne.

Dagen etter ligger Hans Henrik timer på operasjonsbordet. Når han våkner, kan han se. Men etter noen timer forsvinner synet. Han er helt blind.

«Synes dere også det er mørkt her?» spør han foreldrene.

De gråter og holder rundt hverandre. Kan ikke fatte at livet er snudd på hodet på denne måten.

Men legene er optimistiske.

– Vi fikk beskjed fra legene om å ta det litt med ro – gi det litt tid, det var mange hevelser. Synsnerven var slitt og skadet, men den var ikke røket. Da var det lettere for oss å gi Hans Henrik håp, sier pappa Geir.

Dagene etter operasjonen går fint. Legene er fornøyd og erklærer ham omsider utenfor kritisk fase.

To timer etter denne beskjeden får Hans Henrik en kjempestor hjerneblødning.

En ekstremt våken sykepleier på vakt ser på Hans Henrik og synes å se noe som skurrer. Det gjør at han har medisinsk personell

rundt seg når den massive hjerneblødningen kommer.

Så blir han lagt i koma. Legene vet ikke om han vil overleve.

– Det første målet var å holde ham i live gjennom natten. Vi tok et halvt døgn av gangen, sier Hanne.

Hans Henrik elsker musikk, og pappa Geir lager spillelister til sønnen. Ved et tilfelle ser de pulsen falle fra 85 til 70 da han får høre lyden av Pink Floyd-gitaristen David Gilmour.

– Dette var ett av våre forsøk på å hente han frem igjen. Treffe noen gode nerver, forklarer Geir.

I to uker blir Hans Henrik holdt i koma, så vekker de ham sakte opp. Han kan ikke se. Ikke puste selv. Ikke spise selv. Ikke gå. Ikke prate.

Veien som ligger foran dem, skal bli lang og krevende. Foreldrene sitter der på skift.

Pappa Geir og mamma Hanne ble skilt for mange år siden, men nå står de sammen med lillesøster Siri og bonusmamma Anne-Carine – side om side ved sykesengen til Hans Henrik. Når den ene har vært på besøk, blir den andre oppdatert på sønnens tilstand. Der og da skjønner de ikke hvor alvorlig alt er.

– Jeg har tenkt i ettertid at vi heldigvis ikke skjønte alt – og vi så ikke alt. Det er tøffere å se tilbake på det nå enn da, mens vi sto i det, sier Geir.


Hanne er enig. Hun føler at navlestrengen ble sydd sammen igjen.

– Det har vært et jævlige helvete, men vi var flinke til å gjøre det beste ut av ting. Mye gikk gærent underveis, men vi konsentrerte oss om det positive

– sendte ut positive meldinger til familie og venner, ant de positive knaggene. Store og små ting. Vi så jo fremgang hele tiden. Vi så Hans Henrik der inne et sted. Vi så glimt av ham komme ut, og noen ganger så vi kanskje mer fremgang enn det helsepersonellet gjorde. →

MUSIKK-INTERESSERT: Hans Henrik har alltid hatt med seg gitaren. FOTO: PRIVAT





«Jeg ser på øynene dine at du lytter. Og kanskje tennes en gnist?»

PAPPA GEIR I DAGBOKNOTATENE

KOMA:

Hans Henrik blir lagt i koma og familien vet ikke om han vil overleve. - Det første målet var å holde han i live gjennom natten. Vi tok et halvt døgn ad gangen, sier mamma Hanne.

27. november 2015 – pappas dagboknotater:

Du er våken. Og jeg griper muligheten til å ta en ordentlig prat med deg. Det fortjener du nå. En prat om hva som bor i deg, om hva du har rundt deg, om hva som har hendt med deg og om veien tilbake.

Jeg forteller om meldingene fra din lærer Jan, og om hvordan vennene dine beskriver deg som både fysisk og psykisk sterk. Om hvordan du setter deg mål - og gjennomfører dem. Jeg opplever at du lytter. Og sårt trenger denne praten.

For ingen kan fatte hvordan det oppleves å ligge slik du gjør, opp fra koma uten krefter, syn og muligheten til å prate om det. Jeg ser på øynene dine at du lytter. Og kanskje tennes en gnist? Jeg ber deg klemme meg i hånden om du forstår og er klar for å kjempe. Og du klemmer. Hardt. Det er et ubeskrivelig øyeblikk, Hans Henrik.

Seirene skal bli mange. Som når han kan svelge selv. Sitte oppreist uten støtte. Den første gangen han klarer å si noe etter at respiratoren er fjernet. På selveste julaften skjønner familien at Hans Henrik fortsatt har litt syn.

- Det var en fantastisk gave å sende beskjed til familier og venner at han hadde fått synet tilbake, sier Hanne.

Etter hvert kommer Hans Henrik seg opp av sengen, opp av stolen, selv om veien er både lang og bratt. Ikke bare er kroppen ute av funksjon, også hukommelsen er dårlig. Han sliter med å finne ordene. Og han glemmer, igjen og igjen. Kan ta seg i å prøve å komme seg ut av sengen for å gå på do, før han plutselig innser at han ikke klarer det på egen hånd. Når Hans Henrik kommer til Sunnaas sykehus, er han psykisk langt nede.

- Og selvsagt også fysisk. Han satt i rullestol, kunne ikke gå selv, forklarer Hanne. Men det gikk fremover, følte de.

- For hver forflytning handlet det litt mindre om sykdom og litt mer om rehabilitering, forteller Geir.

Sønnen var treningsvillig. Han likte å bli utfordret. Det skulle komme godt med.

24 februar 2016 – pappas dagboknotater:

Mamma og jeg kommer sammen i dag. Vi skal i møte med teamet ditt. Og inne på rommet ditt møter vi en bokstavelig talt himmelfallen gutt. Du sier tydelig «Hallo» når vi kommer inn, og du setter opp et stort smil og utbryter «Jeg føler som om jeg akkurat har våknet! Det er som om det er første dagen jeg er med på kurset!» Du forteller at det er veldig rart at det har gått så lang tid uten at du husker noen ting. Og sier at vi må fikse synet ditt. Nå, vær så snill.

14. april 2016 – pappas dagboknotater:

Jeg får en tekstmelding fra deg: «Hva heter vokalisten i Genesis? Ikke Phil Collins, men ...»

Jeg svarer: «Peter Gabriel :-). Hvilke musikkhodet ditt aldri?»

Du: «Hehe, nei :-).»

Jeg elsker det musikkhodet ditt. Og å få tekstmeldinger fra deg igjen. Om sånne små, viktige ting. →

TRØST:

Lillesøster Siri hadde klokkerterro på at store bror skulle bli frisk.





BASSENG-TRENING:
Hans Henrik er sterk i viljen og har brukt mye tid i bassenget på Sunnaas.

«En fastlege ser kanskje en slik pasient én gang i sin karriere.»

SISSSEL REINLIE ER AVDELINGSLEDER FOR NEVROKIRURGISK AVDELING VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Selv husker Hans Henrik episoden godt:

– Det var da jeg våknet. *Hans Henrik* våknet. Tidligere var jeg bare en sykehuspasient. Men nå var det jeg. Jeg var tilbake. Det var som å våkne etter en veldig lang natt. Jeg hadde følelsen av å ha sovnet lenge.

– Ja, et var da han kom til seg selv mentalt, minnes Hanne.

– Og det var da målene begynte å settes. Uten mål kommer du ingen vei, understreker Hans Henrik.

Det er en viktig del av rehabiliteringen, har han lært. Målet var å lære seg å gå på egne ben for han skulle skrives ut fra Sunnaas.

– Det var tøft, men det var et gøy mål. Når du som baby skal lære deg å gå, da vet du ikke helt hva du prøver på. Men som en voksen mann å lære seg å gå igjen, er jo noe helt annet.

Hvert oppnådde mål ble behørig feiret. Det var helt bevisst, alltid å lete etter det positive.

Sushi på pasientrommet. Is fra sykehuskiosken. En god middag.

– Det var sånn at da jeg hadde lært meg å gå, da skulle vi ut å feire. Vi gikk ut for å spise. Og hadde det skjedd noe bra, da hadde vi biff til middag. Det satte litt mer lys på tingene, mener Hans Henrik.

Smått og stort måtte læres og oppdages på ny. Ikke alt like livsviktig. Som den gangen på Sunnaas

da han satt og tygde lenge og vel på det han fikk vite het rosenkål – og omsider spurte:

«Mamma – liker jeg egentlig rosenkål?»

Hanne flirer av minnet.

– «Nei», svarte jeg. Da sa Hans Henrik: «Nei, det tenkte jeg, for dette var ikke noe godt».

Gradvis kutter han ut hjelpemidlene. Fra rullestol, til rullator – til hvit stokk. Litt etter litt hentes livet tilbake. Bit for bit. Uviktige ting som knapt ellers blir registrert, blir det viktigste av alt.

30. april 2016 går Hans Henrik ut av Sunnaas sykehus på egne ben. Han fortsetter rehabiliteringen i noen måneder på Høyehall rehabilitering og Aker rehabilitering før han 19. august det året er ferdig med sykehuslivet. Uken etter begynner han på videregående skole. Det er godt planlagt, skolen har vært involvert helt siden han var på Sunnaas og vet godt hva som skal til for at Hans Henrik skal klare å gjennomføre.

– Det var veldig vanskelig. Jeg måtte lære ting mange ganger før jeg husket det. Det var veldig slit-somt, tungt til å begynne med, sier Hans Henrik.

Mamma Hanne forklarer:

– Intellektet hans var helt intakt, men læringsvevnen var dårligere. Han ble sliten av å konsentrere seg.

Sissel Reinlie er avdelingsleder for nevrokirurgisk avdeling ved Oslo universitetssykehus, der svulsten til Hans Henrik ble operert. Hadde 17-åringen kommet til sykehuset tidligere, ville bilder blitt tatt umiddelbart, og svulsten oppdaget, understreker hun.

– En svulst i hjernen øker trykket. Pasienten får hodepine, kvalme og eventuelt synsforstyrrelser, taleforstyrrelser og lammelser, avhengig av hvor i hjernen svulsten er lokalisert. Og med slike symptomer bør det alarmere legen i den grad at det blir tatt et bilde.

Samtidig kan tolkningen av symptomer i slike tilfeller være vanskelig for leger i primærhelsetjenesten, påpeker Reinlie.

– Vi som jobber i spesialisthelsetjenesten innen nevrokirurgi eller nevrologi, har spisskompetanse som gjør at pasientens symptomer forstås annerledes enn for dem jobber i primærhelsetjenesten med hele spekteret av allmenntilstander sykdommer og tilstander. En fastlege ser kanskje en slik pasient én gang i sin karriere. Dette er en sjelden tilstand for en gutt i så ung alder, understreker Reinlie – som en av årsakene til at fastlege og andre involverte ikke bestilte billeddiagnostikk av hjernen til Hans Henrik.

– *Kunne Hans Henriks skjebne ha vært unngått?* →



HELT NYE MAZDA CX-30 KOMMER SNART

Helt nye Mazda CX-30 er andre modell av vår nye generasjon biler med den revolusjonerende motoren Skyactiv-X. En kompakt mildhybrid SUV med et luksuriøst interiør og forhjuls- eller firehjulstrekk.

Mazda CX-30 fra 334 400,-, inkl. frakt og lev. omkostninger pålydende 10 900,- levert Drammen. Drivstofforbruk komb. kjøring 5,9-7,0 l/100 km, CO₂-utslipp 133-160 g/km og NOx 15,1-15,5 mg/km. Alle nye Mazda personbiler selges med 5 år/100 000 km nybilgaranti, 12 års rustbeskyttelsesgaranti, 3 års lakkgaranti og inntil 10 års Mazda Veiløstjeneste. Forbruk og utslipp er målt iht. WLTP typegodkjenningsstandard.

Hybrid Euro 6 Diesel 131-180

DRIVE TOGETHER



– Hvis han hadde kommet tidligere til oss, ville han ha blitt operert raskere. Om tidligere kirurgi ville ha påvirket resultatet, er vanskelig å si. Men generelt ønsker vi at pasienter med hjernesvulst kommer raskest mulig til diagnostikk og behandling.

Fem år har gått siden Metallica-konserten på Valle Hovin. På et enerom på Haugetun folkehøyskole i Fredrikstad har 22 år gamle Hans Henrik Løchen Florhaug startet sitt nye liv på helse-, psykologi- og sosialfagslinjen. Drømmen om å gå på folkehøyskole har han hatt en stund.

– Det er så mange som sier at det er ufattelig moro, smiler han.

Gitaren er på plass. Sudokuen ligger på bordet, som et bedre alternativ til avkobling enn PC og mobilskjerm. De livsviktige medisinerne han må ta flere ganger om dagen, ligger avkjølt i et medbrakt kjøleskap på rommet, sammen med instruksene mamma Hanne har laget så han ikke skal glemme dem. Det er mye å holde styr på, og fortsatt må Hans Henrik ha hjelp fra både fysioterapeut og logoped.

Folkehøyskolen har kastet seg rundt for å ta imot sin nye elev. Alle trapper innendørs er markert slik at en svaksynt kan orientere seg i trinnene. Glassdører er markert så Hans Henrik ikke skal gå på dem. Han er fritatt for internatoppgaver og har fått klar beskjed om at det bare er å si ifra hvis han og familien oppdager andre ting som må tilrettelegges.

Han har allerede vært på klassesettur til Romania.

– Det har vært en slitsom, men morsom start, mener Hans Henrik.

Gode medelever vet litt, men ikke alt. Han skulle gjerne hatt dem til å forstå at han ikke er rar, bare sliten. Enerommet sørger for at han får nok hvile innimellom slagene. Den i utgangspunktet sosiale gutten er ikke like sosial som før. *Fatiguen* – utmattelsen – gjør at han fort blir sliten. Han blir sliten av støy, store menneskemengder.

– Men jeg elsker det sosiale livet her, å få være en del av en gjeng med jevngamle. Det har jeg lengtet etter lenge nå.

Ettervirkningene av både hjernesvulsten og hjerneblødningen er mange, og hverdagen må planlegges godt. I tillegg til utmattelsen har Hans Henrik hypofysesvikt – det vil si at den hormonproduserende kjertelen i hjernen ikke virker lenger – og må ta mye medisiner.

Han har også dårlig balanse, og er sterkt svaksynt. Men ting kunne vært verre, mener 22-åringen. Mamma Hanne smiler litt:

– Hans Henrik er sterkt svaksynt, blind kategori tre. Men hvis du spør hvordan det går med ham, sier han at det går fint. Han er utrolig positiv og optimistisk. Men det er klart: Du kan lure hjernen litt. Hvis du sier til deg selv at livet er vanskelig, så blir det vanskelig. Hvis du sier at ting går greit, så går det greit.

De første ukene og månedene etter at Hans Henrik våknet fra koma, tenkte han at livet var over. At han skulle sitte i rullestol resten av livet. At han skulle bli blind.

– Nå er målene helt annerledes enn de var. Jeg kan gå, jeg kan puste. Foreløpig er målet mitt å finne min plass her. Få fullført folkehøyskolen. Ikke for å bli ferdig, men for å fullføre.

Den opprinnelige planen var å bli ingeniør. En drøm han har hatt siden han var seks år. Erfaringen som pasient har også gjort ham nysgjerrig på en jobb i helsevesenet. Kanskje kan han bruke egen erfaring til å hjelpe andre. Det har aldri vært noe alternativ å legge seg ned og gi opp.

– Du fortsetter å trene. Du gir deg ikke, sier Hans Henrik.

– Fortsetter å gå i den trappen. Fortsetter å øve. Igjen og igjen. ●

vghelg@vg.no

krister.sorbo@vg.no



BEKYMRINGER:

– Jeg er jo bekymret for fremtiden hans. Hva det vil gjøre med de drømmene og tankene han har for fremtiden. Samtidig er han helt enestående sterk. Han har fått så mye fint i livet sitt. Han er jo så klok. Men det er sårt å se alt han har måttet tåle og alt han må fortsette å tåle, sier mamma Hanne.

«Du fortsetter å trene. Du gir deg ikke.»

HANS HENRIK LØCHEN FLORHAUG



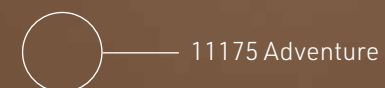
STORFAMILIEN PÅ FERIE I SØR-FRANKRIKE I 2018:

Fra venstre mamma Hanne, bonusmamma Anne-Carine, søster Siri, Hans Henrik og pappa Geir. FOTO: PRIVAT



NYE LADY WONDERWALL ENDA VAKRERE – LIKE ROBUST

Nye LADY Wonderwall har blitt enda mattere og lar fargene komme til sin rett. Med sine unike egenskaper og robusthet får du vakre vegger som tåler hverdagens bruk – uansett hva den måtte romme.



NYTT FARGEKART fra LADY presenterer 12 helt nye farger. Se alle fargene og få tips til fargevalg og kombinasjoner på lady.inspirasjonslogg.jotun.no



NYE LADY WONDERWALL gir et varig vakkert, matt utseende. Ekstrem slitestyrke og suverene flekkavvisende egenskaper gjør nye LADY Wonderwall til markedets mest robuste veggmalning.

God smak fortjener det beste