



LIVET

Gabrielle og hjerneslaget

Barn får ikke hjerneslag, tenkte pappa Frode da den yngste datteren ble rammet - to ganger på fire måneder. Nå spør foreldrene om den siste blødningen kunne vært unngått.

Tekst:
MARIANNE SMEBY STRAND

Foto:
LINE MØLLER

Stavsnäs i Stockholms skjærgård, 13. juli 2018: Ferien har vært strålende for familien på fire. Ingen sykdom. Ingen plager, bare endeløse sommerdager med sol, varme, turer og aktiviteter. Nå nærmer ferien seg slutten, og de nyter de siste dagene hos svenske slektninger etter bobilferien på Gotland. Ungene plasker i bassenget.

Ni år gamle Gabrielle elsker å bade. Nå kjennes dykkermasken plutselig litt trang, føler hun, og hun går opp av vannet. Pappa Frode Michaelsen ser på henne der hun står og tørker seg. Ser at hun er litt rar i blikket, og rekker å tenke at han synes det er rart at hun i det hele tatt har gått opp av bassenget, hun som er så glad i å bade.

Nå ser han at hun står og holder seg til hodet. Sier hun har vondt. Han hører at talen er uklar og utydelig. Snøvlete. Så ser han venstrearmen som henger, ser slapp ut. Ansiktet på venstresiden likeså.

Den første tanken som slår ham, er dehydrering. Sommeren 2018 er sommeren med de endeløse, varme soldagene. Kanskje det er heteslag?

Frode roper på kona, Therese Skogsberg, som er sykepleier. Hun skjønner raskt at det ikke er varmen som plager datteren. Alle symptomer stemmer: Lammelsene. Hodet som gjør så vondt. Therese sier det høyt. Frode er fortsatt usikker. Tenker at det ikke kan være hjerneslag.

Hun er jo bare et barn. Barn får ikke hjerneslag.

SOMMERIDYLL:

Ferien 2018 i den svenske skjærgården var super på alle mulige måter, for mor Therese, far Frode og storesøster Mathilda, helt frem til hjerneslaget rammet Gabrielle. FOTO: PRIVAT



Nå skjer ting fort. Ambulanse blir tilkalt. Gabrielle blir bare slappere. Til slutt faller hun helt bort.

Tiden er knapp, situasjonen alvorlig, og mor og datter flys med helikopter til Karolinska Universitetssykehus i Stockholm. Pappa Frode og eldstedatter Mathilda på 13 kjører etter med bil. Det blir en tøff tur. Ambulansepersonellet har feiet bort all tvil, alt håp om at det ikke er noe alvorlig.

Gabrielle har fått et hjerneslag.

På sykehuset i Stockholm får hun livbergende behandling. Det er alvorlig, men legene får etter hvert stabilisert henne. Diagnose: AVM-blødning.

Cerebral arteriovenøs malformasjon er et medfødt karnøste i hjernen, som oppdages årlig hos omtrent 50 personer i Norge. Det er sjelden hos barn.

– Det var sjokk, sorg, uvisshet og en enorm redsel for om dette skulle gå bra for Gabrielle, sier mamma Therese i dag.

Hun er svensk og hadde familien i nærheten i disse juledagene i fjor sommer, men hun orket ikke å forholde seg til dem.

– De første dagene klarte jeg ikke å være noe annet en mor til Gabrielle.

Etter to dager i Stockholm blir Gabrielle fløyet til Rikshospitalet i Oslo. Her velger de ikke å fjerne karnøstet, fordi det ligger for nær basaganglingene – nervekjernene i hjernen – får foreldrene beskjed om. I stedet skal niåringen få gammakniv-behandling ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen, en metode for høyppresis strålebehandling i hjernen.

Behandlingen skal ikke skje før om to måneders tid, blir de forespeilet. Men så blir det endringer underveis; nye bilder skal avgjøre om strålingen likevel kan gjennomføres. Ny time settes først opp seks måneder etter hjerneblødningen.

Da fikk mamma Therese panikk.



FØRSTE BLØDNING:

På sykehuset i Stockholm får Gabrielle livbergende behandling. Det er alvorlig, men legene får etter hvert stabilisert henne. FOTO: PRIVAT

«Jeg gråt konstant og bad om at prest på sykehuset skulle tilkalles. Så kom sinnet: Hvordan kunne dette skje? Hvorfor fikk hun ikke hjelp? Hvorfor var vi ikke i Bergen til behandling? Hvorfor?!»

THERESE SKOGSBERG, MOR TIL GABRIELLE

– Jeg slet med redsel for ny blødning og fikk ikke sove, forteller hun i dag.

– Jeg var redd for å ha henne på skolen i tilfelle ny blødning. Jeg sjekket på natten om hun pustet, var redd for at hun skulle få en ny blødning mens jeg sov. Det var mye uro og angst i denne perioden.

Morens frykt var ikke ubegrunnet. Gabrielle kommer aldri til gammastrålebehandling i Bergen. Isteden får hun en ny – og større – hjerneblødning.

Denne gangen er familien hjemme i Oslo. Fire måneder har gått siden den første sjokkopplevelsen.

– Det var veldig likt den andre gangen. Og da var vi selvsagt enda mindre i tvil. Gabrielle hadde veldig vondt begge gangene, sier pappa Frode stille.

Det er tungt å tenke tilbake på i dag, ett år etter.

– Den første blødningen hadde laget et hulrom i hjernen. Den andre var derfor større i omfang. Dette kan ha vært noe som medførte

større skader og kan ha påvirket større deler av hjernen. Men det vet vi ikke. Det vi vet, er at det var akkurat den samme blodåren, akkurat samme AVM-en, som sprakk den andre gangen.

Familiens fortvilelse da den andre blødningen kom, var enorm, ifølge Therese.

– Jeg gråt konstant og bad om at prest på sykehuset skulle tilkalles. Så kom sinnet: Hvordan kunne dette skje? Hvorfor fikk hun ikke hjelp? Hvorfor var vi ikke i Bergen til behandling? Hvorfor?!

Fortsatt sitter foreldrene igjen med mange spørsmål. Hva var grunnen til at de kunne fjerne AVM-et – karnøstet – andre gangen, men ikke etter første blødning, undres de. Og viktigst av alt: Kunne den andre blødningen vært unngått?

I forbindelse med denne reportasjen har VG vært i kontakt med Oslo universitetssykehus, avdeling Rikshospitalet. Ved sykehuset ønskes de ikke å uttale seg om noe knyttet til behandlingen av Gabrielle før tilsynssaken som er igangsatt, er ferdigbehandlet.

«Disse barna vokser, og hjernen vokser. Samtidig skal de lære masse, gå på skole. Hele omfanget av skaden kan vise seg først mange år senere.»

FRANK BECKER, KLINIKKOVERLEGE
VED SUNNAAS SYKEHUS
OM BARN MED HJERNESLAG

Oslo, november 2019: Labradoren Charlie på tre svinser rundt med logrende hale og hilser fornøyd på Gabrielle. Hun har akkurat kommet inn døren etter å ha blitt hentet på skolen etter noen timer i femteklasse på Gamlebyen skole.

På utsiden ser tiåringen nesten ut som før. Armen og hånden har fortsatt lammelser, men er bare synlig for den som ser godt etter. Dropfoten og skinnen som støtter opp leggen, kommer til syne når hun skal ta av seg ytterskoene.

Etter første hjerneblødning kom Gabrielle seg raskt. Rehabiliteringen gikk fint, og alt tydet på at hun skulle komme tilbake og fungere noenlunde normal normalt. Men etter den andre hjerneblødningen var skadene betydelig større. Ett år senere – og etter måneder med rehabilitering – er hverdagen snudd opp ned for hele familien.

Gabrielle, som før slaget så smått hadde begynt å bli selvstendig, kunne gå alene til skolen og klare seg hjemme et par timer før foreldrene kom fra jobb, må nå følges opp i det meste.

– Nå må vi hjelpe henne på morgenen med påkledning, lage matpakke og følge henne til skolen. Hun går ganske bra, men er litt utrygg. Ustødig. Hun kan snuble lettere med det ene benet. Er litt uoppmerksom i trafikken. Blir sliten og ukonsentrert, forteller pappa Frode.

De færreste forstår hva hjernetrettheten innebærer, mener Therese.

– Når hjernen er blitt skadet, orker ikke kroppen så mye. Hjernens er ikke like utholdende. Gabrielle har kanskje en tredjedel av energien som vi andre har. Og den skal fordeles. Det er hele tiden et regnestykke på hva vi kan få til, forklarer sykepleier Therese.

Mange tror det bare er å sove litt ekstra, så er alt bra, påpeker foreldrene.

– Men vi snakker om en annen måte å bli sliten på. Det er ikke bare å legge seg ned å sove. Gabrielle er ikke trøtt. Hun er *utladet*. Hun trenger skjerming og fravær av stimuli, forklarer Frode.

For når det bli for mye stimuli og for få pauser, da baller det på seg.



SKOLEVEIEN:

Gabrielle må følges til og fra skolen. – Hun går ganske bra, men er litt utrygg. Ustødig. Hun kan snuble lettere med det ene benet. Er litt uoppmerksom i trafikken. Blir sliten og ukonsentrert, forteller pappa Frode.



FREMANG:

Som foreldre har det vært vanskelig å se at datteren har det vanskelig. Men nå ser de fremgang. – Frode og jeg samarbeider godt. Vi er heldige og ser begge stor glede i hverdagslige ting, sier Therese.



SØSKEN:

Storesøster Mathilda, kan knapt huske hvordan livet var før lillesøsteren ble syk – Det har vært tøft. Men jeg husker nesten ikke noe annet, forklarer 14-åringen.



HVILE:

Når hjernen blir skadet, orker ikke kroppen så mye. – Men vi snakker om en annen måte å bli sliten på. Det er ikke bare å legge seg ned å sove. Gabrielle er ikke trøtt. Hun er *utladet*. Hun trenger skjerming og fravær av stimuli, forklarer foreldrene.

Hvert år rammes om lag 12 000 personer av hjerne slag i Norge. At barn får hjerne slag uten noen forutgående ytre skade eller sykdom, er sjelden. Internasjonalt regnes det med cirka 2,5 hjerne slag per 100 000 barn per år.

Ifølge Frank Becker, klinikkoverlege ved Sunnaas sykehus og førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo, finnes det ingen nøyaktig oversikt over antall barn med hjerne slag i Norge, men han anslår mellom 20 og 30 barn og unge årlig. Da er både infarkt og blødning iberegnet.

Konsekvensene av hjerneblødning hos barn er annerledes enn hos voksne.

– Disse barna vokser, og hjernen vokser. Samtidig skal de lære masse, gå på skole. Hele omfanget av skaden kan vise seg først mange år senere. Derfor er det viktig at de følges opp over tid. Det er også forskjell på hvordan barn utvikles, alle ni-åringer er ikke like, og alle 13-åringer er ikke like. Derfor er det ikke så lett å vite hvor mye skaden påvirker det enkelte barnet, og vi vet ikke hva det endelige resultatet blir for de er ferdig utviklet, forklarer Becker.

På Sunnaas ser de at det varierer mye hvordan barna følges opp i hjemkommunen.

– Skolen er en hovedarena for rehabilitering av disse barna. Det vi ser, er at det trengs oppfølging, kompetanse og et tilbud rundt barnet i hjemmemiljø. Vi har overføringsmøter med involverte instanser, men problemet er nok at de ikke alltid ser barnas behov. Motoriske utfall og lammelser er ofte mer iøynefallende, men de usynlige skadene – det kognitive – er vanskeligere å forstå, sier overlegen.

Becker trekker også frem de såkalte livsovergangene, fra barneskole til ungdomsskole og studier, som emosjonelt krevende for barn og unge som har fått en hjerne skade.

– Dette er typiske tidspunkter der de trenger litt mer oppfølging. Disse barna er mer sårbare, kan trenge mer tid på ting og ha usynlige vansker – og klarer da ikke å forholde seg til så mange samtidig.

Becker mener det er viktig å ta innover seg at når et barn får en hjerne skade, så påvirker det hele familien.

– En slik skade er alvorlig og kan prege barnet livet ut. Det gir store endringer for familien. Vi ser fra forskningen at der det er gode sosiale nettverk og hjelp og støtte fra familier, går det bedre.

Alle familien møter, blir overrasket når de hører hva som har skjedd med Gabrielle. Barn «kan jo ikke få hjerneblødning».

– De som har erfaring med hjerne slag med andre eldre pårørende, forstår jo mange av skadene. Men de færreste skjønner utfordringene som ligger i det for barn. Hvordan det er å leve som et barn i lek, være sosial med andre barn. Gå på skole. Gabrielle må jo gå på skolen. Hun kan ikke velge bort det, sier pappa Frode.

Det er på innsiden de største utfordringene ligger.

– Gabrielle er på mange måter seg selv mentalt og kognitivt. Hun har språket og hukommelsen i behold. Hun liker å gå på skolen, men hun blir sliten. Hun må ha pauser hver halvtime, og skolen har tilrettelagt med et grupperom, og en sofa hvor hun kan hvile. Hun har en assistent som følger opp pausene og hjelper henne, forteller pappa Frode.



– Det er en del lek hun ikke kan være med på. Å løpe går ikke. For mye støy blir vanskelig. Men nå har hun funnet en form og har venner som hun kan leke med, litt på egne premisser

Oppfølging av spesialpedagog, slik Sunnaas har anbefalt, har Gabrielle foreløpig ikke på plass.

Slagrammede barn er en glemt gruppe, mener Bente Nicolaysen, talsperson for LHL Hjerneslag barn og ungdom. Hun er selv mor til en gutt som fikk første hjerneblødning da han var syv år – og på nytt som 13-åring.

Utfordringene er flere: Symptom-gjenkjenning er et av de viktigste fellestrekkene som familiene til barn med hjerneslag gir tilbakemelding om. Der

eldre får symptomer som at de får problemer med å prate, smile og løfte, er ikke dette alltid tilfellet hos barn, påpeker Nicolaysen.

– Barn får ofte tidlige symptomer som sterke hodesmerter, kvalme, oppkast, synsforstyrrelser og kramper, men det blir ofte forklart som noe annet. Det gjør at barnet ikke blir sendt videre til MR-bilder, som kunne avdekket at de er på vei mot et hjerneslag.

Oppfølging etter endt rehabilitering er svært varierende, understreker hun.

– Fysisk klarer skolene å legge til rette for bruk av slikt som rullestoler og hvilerom. Men evnen til å differensiere og tilpasse undervisningen slik at den passer for et barn med afasi og hjerneslag, er

vanskelig. De kognitive skadene kan påvirke både evnen til å lese, skrive, regne og snakke, fremholder Nicolaysen.

– I tillegg kan de senere gi vansker med problemløsning, evnen til å planlegge, gjennomføre og vurdere. Jo høyere disse barna kommer oppover i skolesystemet, jo viktigere blir det å stå i et system som forstår dette, og som kan tilrettelegge.

Gabrielle kommer ned. Hun har vært oppe på rommet sitt. Meningen var at hun skulle hvile, men hun endte i stedet opp med å male et bilde. Kunst og håndverk er favorittfaget, forteller hun med et smil. Og matte. På peishyllen står den hjemmelagde julegaven til mamma fint pakket inn.

↑

MALING:

Gabrielle er glad i å male, og finner frem malersakene så ofte hun kan. Kunst og håndverk er favorittfaget på skolen.

→

STRØM:

Denne maskinen gjør at armen trenes opp ved hjelp av at det kommer strøm på musklene for å trene opp nervebanene. – I begynnelsen synes jeg det var litt ekkelt. Mamma prøvde den, og skrek da hun fikk strøm, forklarer Gabrielle.

«Se her, så jeg kan legge hånden min som dette.»

GABRIELLE OM SIN SELVLAGDE SPESIALKOPP

– Det er for at hun skal bli litt nysgjerrig på hva som er i den, røper tiåringen.

Keramikk-koppene som Gabrielle har laget på Sunnaas, har fått kaffe i seg. At hun har sin egen selvlagede kopp, har en naturlig forklaring:

– Se her, så jeg kan legge hånden min som dette, sier hun og trer fingrene inn i håndtaket for å vise hvordan koppen er tilpasset hennes gripefunksjon.

Hverdagen har begynt å gå seg til for familien. Å samordne Gabrielles liv er omfattende. Telefoner. Sykehusoppfølging. Skolen. Henting. Bringing. Uforutsette hendelser. Fysioterapi. Ergoterapi. Egentrening. Utallige avtaler i smått og stort.

– Det er fort gjort at hvis vi ikke er på – og maser – så blir det ikke godt nok for Gabrielle. Det er kanskje den største utfordringen. All oppfølgingen, mener pappa Frode.

For mamma Therese er det frustrerende å selv ha erfaring fra slagrehabilitering som sykepleier og se det manglende tilbudet for barn.

– Slagrehabilitering går seg ikke til av seg selv. Det er rart at for voksne er vi det bevisst, da tenker vi aktiv rehabilitering, intensiv trening og øvelser. Mens for barn får vi beskjed om å bedrive lek og gjøre de vanlige tingene. Men vi tenker at Gabrielle må ha intensiv rehabilitering hun også, for at hun faktisk skal kunne klare å være med på lek og gjøre dagligdagse ting. Som å kle på seg.

Spesialtilpassede støypropper har gjort skolehverdagen lettere. – Det går ikke an å skåne barn for støy. Det er mye støy på skolen, men med støyproppene dempes alt. De fjerner de høyeste lydene, regulerer støyen. Proppene er kanskje det viktigste hjelpemiddelet vi har, mener Frode.

Også i det sosiale.

– Hun kan gå i barnebursdag. På kino. Hun kan være med på mer, og orker mer, i løpet av dagen.

Familien vet at livet ikke blir helt som før. Det begynner de å akseptere. Og viktigst av alt: De ser at datteren har det bra.

– Det har vært vanskelig for henne at hun ikke kan gjøre alt hun kunne gjøre før. Men hun har det veldig bra nå – hun har det bra mentalt, sier Frode.

– Det var tøft for henne tidligere. Med store lammelser. Men nå er hun tilbake på skolen. Hun klarer å være sosial og leke med andre barn i friminuttet. Hun ser at det går bra, selv om hun ikke kan løpe i skolegården.

Som foreldre har det vært vondt å se at Gabrielle har det vanskelig.

– Det har vært veldig tøft. Vi har vært mye triste og lei oss på hennes vegne, sier Frode.

Men nå ser de fremgang. Gabrielle blir bedre, selv om det går litt sent. Det er mange gleder i det små. De har funnet en form som gjør at hverdagskabalene går opp.

– Vi vet hva som kreves og legger dagene opp etter det. Vi har vent oss til det, sier Therese og kikker bort på ektefellen.

– Frode og jeg samarbeider godt. Vi er heldige og ser begge stor glede i hverdagslige ting. Ting trenger ikke å være storslått, vi må ikke realisere oss selv i ett og alt med «gutteturer», «jenteturer» og «jorden-rundt-reiser».

Men hjemme hos familien i Gamlebyen i Oslo er det ett spørsmålet som dveler i bakhodet: Kunne den siste blødningen ha vært unngått?



Du tror at du skjønner det når andre sier det, men så opplever du det selv, og da skjønner du det på en helt annen måte. Hva det betyr å sette pris på de små tingene og leve i nuet.

FRODE MICHAELSEN,
FAR TIL GABRIELLE



↑
PÅ TUR:

Hjemme i Oslo er livet snudd på hodet for familien på fire. – Vi har lært oss å se andre gleder – være takknemlig for mye vi ellers tar for gitt, sier pappa Frode. Småturene i nabolaget med labradoren er fin gå-trening for datteren.

↓
BRAIN CAMP:

Gabrielle på Brain Camp Yng i sommer, arrangert av Sunnaasstiftelsen, der barn med ervervet hjerneskade og foreldrene møtes for aktiviteter og fellesskap. FOTO: PRIVAT

Pappa Frode forklarer:

– Vi tror og mener at det kan ha skjedd en svikt. Etter første blødning ble vi informert om at risiko for reblødning var cirka tre prosent, og fikk beskjed om å leve mest mulig som normalt. I ettertid har vi gjort egne undersøkelser og funnet studier som sier at risikoen for reblødning faktisk er fra seks til 15,8 prosent de første årene for en AVM-blødning som ikke er blitt behandlet, sier han.

– En rapport fra USA konkluderer med at risikoen for reblødning det første året er cirka 15 prosent og synkende de følgende årene. Forskning viser også at risikoen for reblødning kan være høyere for barn enn voksne, og at jenter sannsynligvis har høyere risiko enn gutter.

Foreldrene mener de er blitt feilinformert om risikoen for reblødning og har derfor klaget Rikshospitalet inn til fylkesmann. Også fordi datteren led under mangelfull smertebehandling på sykehuset, hevder de. De mener dette har påvirket datterens funksjonsnivå i dag.

Oslo universitetssykehus, avdeling Rikshospitalet, ønsker altså ikke å kommentere noe som noe knyttet til behandlingen av Gabrielle før tilsynssaken er ferdigbehandlet.

Utover klagen fra foreldrene vil sykehuset heller ikke uttale seg om hva som er standard smertebehandling i slike tilfeller, eller om den generelle faren for såkalt reblødning, får VG opplyst fra Ivar Greiner, spesialrådgiver i kommunikasjonsenheten på sykehuset.



Hvordan livet og fremtiden til Gabrielle blir, vet ikke foreldrene. Hvor bra kommer hun til å bli? Hvilke utfordringer kommer hun til å møte videre? Hvordan blir det med utdanning? Jobb?

– Ingen kan svare på det. Ingen kan si noe om hvordan utviklingen blir. Det er veldig individuelt, sier Therese.

– Og det kan dukke opp utfordringer senere, som vi ikke ser nå, fordi hjernen hennes er i utvikling. Vi lever i uvissheten – med et håp. Og vi må formidle det håpet til Gabrielle. Men vi er bare mennesker. Vi blir lei oss og slitne.

De tenker ikke lenger så mye på hvordan livet var før.

– Vi har lært oss å se andres gleder – være takknemlig for mye vi ellers tar for gitt, sier Frode.

Små ting. Som at Gabrielle klarer å bruke hånden til noe spesielt som hun i tiden etter blødningene ikke har mestret. At hun klarer å kle på seg eller holde i et kjøkkenredskap.

– Eller at vi ser at hun mestrer ting bedre på skolen. Lesing eller matte ... Vi ser at hun føler mestring.

Foreldrene er med på nesten alt Gabrielle foretar seg.

– På godt og vondt. Det har veldig mange fine sider, men også mange krevende sider. Vi har ikke de samme mulighetene til å gjøre hva som helst. Da må vi nyte hverdagen.

Pappa Frode stopper opp litt, tenker seg om. Ser på datteren som står og tripper litt ved siden av han. Charlie er klar for tur, det samme er Gabrielle. Småturene i nabolaget med labradoren er fin gå-trening.

– Mange av disse tingene har jeg lest og hørt om før. Fra folk som har opplevd traumatiske ting. Du tror at du skjønner det når andre sier det, men så opplever du det selv, og da skjønner du det på en helt annen måte. Hva det betyr å sette pris på de små tingene og leve i nuet. ●

Nye elektriske ŠKODA CITIGO^e iV

Nå 184.800,- med alt tilleggsutstyr inkludert i prisen. Verdi 29.350,-*

Går du for CITIGO^e iV før nyttår, får du ekstra mye bil for pengene. I tillegg kan du kjøre opptil 260 kilometer i ett strekk med et smil om munnen, etterpå. Hvorfor? Fordi den, tross størrelsen, har overraskende romslig interiør. Fordi den er full av smarte løsninger du har bruk for. Og fordi hurtigladesystemet lar deg gjøre det samme igjen i løpet av kun én time**. ŠKODA. Simply Clever.

* Innhold i utstyrs pakke for Ambition: Serviceavtale 3 år/45.000 km, 14" komplette vinterhjul, 16" alufelger sommerhjul, Skinnratt, Ryggesensor, Høydejusterbart passasjer sete, Sun-Set mørke ruter bak, Metallic lakk, 6 høyttalere. ** Batteriet kan hurtiglades opptil 80% på kun én time når bilen er utstyrt med kombinert ladesystem.

184.800,-***
inkl. tilleggsutstyr

*** Tilbudet varer til 31.12.2019. Utstyrsnivå Ambition. Pris levert Oslo. Avbildet modell kan avvike. Elektrisk forbruk fra 14,5 kWh/100 km (WLTP blandet kjøring), CO₂-utslipp: 0 g/km. Forbehold om trykkfeil.



ŠKODA
SIMPLY CLEVER