

«Ja visst ble livet annerledes»

**Erfaringer og tanker om å leve med
en ervervet hjerneskade**

Illustrasjoner av Eldbjørg Ribe

Kirsten Sæther (red.)

KReSS

Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus

Hefter produsert av KReSS kan lastes ned fra internett:
<http://kress.sunnaas.no>

Sunnaas 12/99

1. utgave, 2. opplag 5.000 eksemplarer

Layout: SØ

Trykk: GAN Grafisk AS

ISBN 82-91841-10-1

Forord

Å leve med en skade som har rammet hjernen i voksen alder, gir et svært annerledes liv for både den skadde og familien. Kognitiv svikt som følge av ervervet hjerneskade er en type funksjonshemming som er lite beskrevet i Norge, og svært lite er skrevet av de som selv lever med denne funksjonshemmingen.

Forfatterne av dette heftet har hver på sin måte opplevd at livet ble annerledes enn det de hadde grunn til å se for seg før skaden inntraff. De har enten selv fått en skade eller sykdom i hjernen, eller har opplevd at et nært familiemedlem har fått det. Deres erfaringer og tanker om hvordan livet ble forandret vil antakelig være en kilde til erkjennelse for alle som leser det de har skrevet, være seg de selv er skadde, pårørende, venner eller fagfolk som jobber med denne gruppen mennesker.

Kognitiv funksjonssvikt er et begrep som er ukjent for de fleste. Ordet *kognisjon* brukes om de tankeprosessene som foregår i hjernen fra man mottar et sanseinntrykk til man gir en respons (svar). Når man får kognitiv svikt, vil noen av disse funksjonene være skadet. Kognitiv svikt er en samlebetegnelse, og funksjonshemmingen kan arte seg på mange måter. Vanlige følger er vansker med konsentrasjon, hukommelse og det å gjøre flere ting samtidig. Andre vanskeligheter kan være å styre følelser og handlinger, og det å kommunisere i vid forstand. Hvilke konsekvenser dette får i hverdagen vil variere fra person til person.

Heftet er bygd opp av korte historier som tar opp ulike aspekter rundt rehabiliteringsforløpet: Fra det akutte når alt blir snudd på hodet, til man prøver seg på nytt etter skaden og videre til erkjennelsen av å måtte bygge opp et nytt selvilde. Bidragene er forskjellige i både språk og stil. Forfatterne har hver sin måte å uttrykke sine opplevelser på. Historiene er korte og gir oss kun et lite innblikk i hva de er opptatt av. Hver historie innledes med en kort presentasjon av forfatteren og hva hun eller han vil fortelle. Noen av forfatterne har bidratt med flere historier.

KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus) er et prosjekt som har som hovedformål å spre informasjon om kognitiv svikt etter ervervet hjerneskade. Prosjektet er finansiert av Oslo kommune og Sosial- og helsedepartementet og vil vare ut 2001. Prosjektet har knyttet til seg en del brukere og pårørende som sitter i en gruppe som kommer med innspill til hva prosjektet skal vektlegge i sitt arbeid. Flere av bidragsyterne i dette heftet er tilknyttet denne gruppen.

KReSS er svært takknemlig for det arbeidet forfatterne har lagt ned. For flere har det vært en prosess som har vært både sorgfull og krevende. Det er ønsket om at folk flest skal forstå hvordan det er å ha en kognitiv svikt, som har vært drivkraften for å gå løs på denne oppgaven.

Nesodden, januar 1999

Kirsten Sæther (red.)

Innhold

Forord	5
Innhold	7
Veier gjennom en krise, av Annette Holth Skogan, psykolog	8

Kapittel 1: Når alt blir snudd på hodet

Å bli pasient av Tove Wickstrøm	13
Endelig få det konstatert - en snikende hjerneskade av Liv Fønnes	15
En historie om å ikke ville akseptere av Marie Helene Kvilhaug	17

Kapittel 2: På nytt etter skaden

Å begynne på skolen igjen av Marie Helene Kvilhaug	23
Å, hva heter det...? av Christine Hundsdal	25
Fra «kremtopp i sjokoladekoppen» til «hår i suppa» av Tove Wickstrøm.....	28
Et år i kaos av Unni Olsen	31
Takk, dr. Larsen av Unni Olsen	34
Hverdag uten skole og arbeid av Marie Helene Kvilhaug	35

Kapittel 3: Bygge opp et nytt jeg

Sorg av Marie Helene Kvilhaug	41
Når livet blir et annet av Trond Wold	42
Det å være så næra av Sølvi Arvesen	45
Meg – perfektjonisten av Tove Wickstrøm	48
Samfunnets forståelse av begrepet "hjelpebehov" av kvinne, 46 år	51
Du ser jo så frisk ut! av Tove Wickstrøm	53
Men jeg eier livet mitt av Marie Helene Kvilhaug	56

Veier gjennom en krise

En hjerneskade kan beskrives på så mange vis. En kan snakke om nerveceller som er revet over eller ødelagt som følge av mangel på oksygen, eller en kan beskrive skaden som en lammelse eller svikt i hukommelsesfunksjoner. Dette er de enkle måtene å beskrive en hjerneskade på. Hva svarer man så når noen spør hva det betyr å få en skade i hjernen?

For de aller flestes vedkommende er en skade noe som skjer uten noen form for forvarsel. Det er ikke noe man har gruet seg til eller hatt anledning til å tenke gjennom og forberede seg på. Det skjer bare. En har i løpet av noen øyeblikk blitt fratatt illusjonen om å være usårbar. Noen har beskrevet det som å være så naken som en aldri har vært før. Forestillingen om å være usårbar er en psykologisk beskyttelsesmekanisme som lukker ute eller beskytter mot bevisstheten om at nesten hva som helst kan skje oss i neste øyeblikk.

Det at man er uforberedt på det som skjer innebærer at man ikke kan filtrere inntrykk. En alvorlig ulykke eller alvorlig sykdom kaster en inn i en annen tilværelse. Da er det ikke en selvfølge at ens forståelse av omverdenen er den alle andre vil kalle 'riktig' eller 'sann'. Manglende følelsesmessig beredskap gjør at mange opplever situasjonen som uvirkelig; som om man befinner seg 'ved siden av seg selv'. Mange opplever å våkne opp i en tilværelse der en helt og holdent er avhengig av slanger eller apparater eller andre mennesker for å få dekket helt elementære behov. For mange er dette et rolleskifte som oppleves vel så traumatisk som det at man har vært i livsfare.

De første forsøkene på å mestre en krisesituasjon kan for den som står utenfor virke irrasjonelle og uhensiktsmessige. Det kan bero på at de ikke følger en logikk som de utenfor kan se. Pårørende, og kanskje også den skadde selv, vil som en umiddelbar reaksjon forsøke å forklare det som har hendt. Ofte er man opptatt av å plassere skyld. En utenforstående vil naturlig nok spørre: Hvilken nytte har det å finne en syndebukk når skaden først har skjedd? Logisk sett har det ingen nytte, men plassering av skyld innebærer noen muligheter det ikke alltid er like lett å få øye på: Dersom man får plassert skyld, innebærer det en potensiell mulighet for å kunne beskytte seg mot at det som har hendt skjer igjen. Dette kan ses i lys av alle menneskers behov for å kunne påvirke eller tro at vi kan påvirke hendelser rundt oss, og derigjennom tilføre omgivelsene en viss forutsigbarhet. Det kan handle om å gjenopprette en trygghet.

Etter hvert som tiden går etter at skaden inntraff, vil mange gå over til andre måter å mestre det som har hendt på; ta i bruk andre mestringsstrategier. Mange tar nå i større grad inn over seg de følelsesmessige, kanskje også kroppslige reaksjonene. En kan ha mareritt, gjenoppleve det som har hendt, kanskje kommer en så langt som til en opprensning i form av en avreagering der en lar følelsene få fritt utløp.

Innsikt er et begrep som er flittig i bruk i rehabiliteringsinstitusjoner, og er ment å beskrive den forståelsen den skadde etter hvert får av hva som har skjedd og hvilke konsekvenser skaden vil ha for ham eller henne på ulike livsområder. Innsikt kan ses som en forutsetning for fremdrift i rehabiliteringsprosessen. I enkelte tilfeller beror manglende innsikt på at selve skaden gjør en slik forståelse umulig, i andre tilfeller er forutsetningene åpenbart til stede. Hvordan kan det gi noen mening eller ha noen nytte at man ikke innser det 'alle' andre ser? En mulig forklaring er at man ikke ville ha mulighet til å kunne ta inn over seg betydningen av det som har hendt og alle aspekter ved dette uten å bryte sammen både fysisk og psykisk. Noen kjennetegnes ved en mestringsstrategi som innebærer at man porsjonerer ut virkeligheten for seg selv; i sitt eget tempo.

Mange mennesker som har overlevd en hjerneskade sier de opplever å ha mistet seg selv. På hvilken måte man hankses med en slik opplevelse varierer fra person til person, og hvor lang tid det har gått siden man fikk skaden. Det kan høres ut som en klar og ukomplisert målsetting å skulle finne fram til seg selv igjen. Noen få opplever at de når dette målet. Andre slutter aldri å lete, mens atter andre beskriver prosessen de gjennomlevde med å finne fram til sitt nye «jeg» – etter at de først hadde brukt mye tid og krefter på letingen etter noe som ikke lenger eksisterte: Den personen de var før skaden.

Reaksjoner etter alvorlige ulykker og tap er beskrevet mange andre steder enn her; i faglitteratur, skjønnlitteratur og i media. Mange beskriver prosessen ved hjelp av modeller der man knytter ulike følelsesmessige reaksjoner til tid og en rekkefølge i et forløp. Det er til slutt viktig å minne dem dette angår om, at når de leser om reaksjoner etter alvorlig sykdom eller ulykke, må dette leses som andre menneskers beskrivelser av hvordan prosessen kan arte seg og ikke hvordan den skal eller bør forløpe. En viktig funksjon som teorier og historier om sorgprosesser og krisereaksjoner har, er at den som gjennomlever en krise og mennesker som står vedkommende nær, enten profesjonelt eller som pårørende, skal kunne kjenne igjen og erkjenne egne reaksjoner. Man kan se at andre har vært igjennom lignende og kommet ut igjen på den andre siden - i en litt annen, og ikke nødvendigvis dårligere utgave.

Når man kommer til spørsmålet om hva en skade betyr, har alle sin egen historie å fortelle.

Annette Holth Skogan, psykolog

Kapittel 1

Når alt blir snudd på hodet





Å bli pasient

Tove Wickstrøm (40 år) ble rammet av en arbeidsulykke for fem år siden.

Lysstoffrør i taket; skarpt hvitt. Noen spør meg om jeg husker hva jeg heter, forteller at jeg er på Ullevål sykehus og at det er tirsdag.

Det er et forheng, en usynlig skillevegg mellom meg her i sykehussengen og meg selv som løp til og fra og snakket engelsk med gjestene og tysk i telefonen; sjefens knapphullsblomst. Jeg er tørst og utålmodig, jeg vil ikke være her. Likevel er vente det eneste jeg kan gjøre akkurat nå. Vente på at smertene skal gi seg, vente på at neste minutt må bli litt bedre enn det forrige, det blir viktig å bevare troen på at ventingen skal ha noen mening.

Jeg er så forferdelig alene; naken under sykehuslakenet, bundet fast til slanger og apparater, uten mulighet til å flykte. Alt jeg kan, er å vente. Alene fordi jeg ikke kjenner den som ligger der, den kroppen som de sier har skadet seg, som hoster, som utskiller urin gjennom kateteret og over i en fascinerende beholder ved sengen, som har blåmerker etter blodtrykksmåleren og diverse plastclips på brystet. "Moren din har ringt, hun kommer snart". "Mamma!" Det er visst meg, likevel.

Midtveis i livet, nettopp fylt 35. En sen ettermiddag i oktober, grå skumring. Om morgenen hadde de første lettsindige snøfillene danset på torvet foran domkirken. Denne dagen er det et slags halvgjennomsiktig forheng mellom meg og omverdenen. Et teppe av tretthet. Jeg snakker engelsk og tysk med sjefens gjester, tre av dem kommer fra Sheffield i Yorkshire. I spøk har vi kalt dem «Sheffield Thursday», etter fotballaget. Det er torsdag i midten av oktober, den første vinterdagen. Thursday, bloody Thursday!

Teppe av tretthet gjør meg uoppmerksom; i skumringen er all betong grå, lyset er slukket i verkstedet, øynene er vant til de grelle lysstoffrørene på møterommet og ser ikke kanten av smøregraven.

Vi skulle ut og spise middag med gjestene. På kontoret sto en bag med en pen bluse og noen toalettsaker; torsdag er «damedag» i badstua i kjelleren. Den blusen kavet jeg følt med mens jeg lå i koma. Hadde jeg noensinne fått skiftet? Jeg kan til og med huske at jeg drømte jeg var i en butikk for å kjøpe en ny. Blusen lå i bagen hele tiden - en håndsydd, brodert antikvit, et minne fra en reise til Budapest. Den var det eneste av alle klærne mine som ikke var blitt tilsølt av blod eller klipt i stykker på Akutten. Siden er den aldri blitt brukt.

Hver gang jeg våkner litt, er jeg på et nytt sted. Rommet skifter karakter fra den ene tiden på døgnet til den andre, og jeg kjenner meg ikke igjen fra gang til gang. Bare slangene og beholderne er de samme. Og jeg er alltid alene. Det er et brus av lyder rundt meg, og jeg hører stemmene til kolleger og venner ute på gangen. Hvorfor kommer de ikke inn? Jeg roper på dem, så høyt jeg orker. Da først kommer en sykepleier. Hun er sint fordi jeg vil plukke vekk plastclipsene på brystet og skulderen: det er ikke meg, jeg vil ha kroppen min i fred! Så dytter hun en plastmaske med en ekkel, kvalmende gass over ansiktet mitt. Hvorfor kan hun ikke være der isteden? Mor sender hun hjem etter en time, det er bare halvparten av tiden det tar for henne å reise hit. Mitt eneste selskap er lysende bokstaver i taket, og alle stemmene inne i hodet mitt.

Ensomheten, den er større enn jeg noen gang har følt tidligere. Det er en slags fattigdom også i denne ensomheten; jeg er ikke bare avskåret fra fellesskapet, fra andre, jeg er også avskåret fra så mye av det som er meg selv: egenrådigheten, selvstendigheten, drømmene, bevegelsene, alle hverdagsbekymringene, hele mangfoldet. Nå blir alt konsentrert om dette ene: være eller ikke være, holde ut.

Det er som å være på en reise, ikke en opplevelsesrik togtur der landskapet stadig forandrer seg utenfor vinduene. Nei, det er som en endeløs reise til et fjernt bestemmelsessted, innelukket i en romdrakt, en transportkasse, en kuvogn. Livet er blitt skjebne, jeg kan ikke velge lenger, bare bli med dit det tar meg. Planetene må ha det slik; lenket fast i en forutbestemt bane kretser de rundt i hver sin ellipse.

Hjernen er en ensom stjerne, på reisen tilbake fra Koma.

Endelig få det konstatert – en snikende hjerneskade

Liv Fønnes forteller om de langsomme endringene og den lange veien før ektefellen Roald fikk diagnosen løsemiddelskadet.

Maling forskjønner og bevarer verdier i landet. Hva med deg som førte penselen, høytrykkssprøyten eller malingrullen? Du trivdes på jobben, og arbeidet sent og tidlig for å få mest mulig gjort. Nå du kom hjem kunne familien lukte hvilken type maling du hadde arbeidet med.

Sakte og snikende kom skadene. Du var trett og sov det meste av tiden hjemme. Du hadde hodepine og spydde nesten hver dag. Vi forsto det var noe galt. De lave irritasjonsgrensene var tunge å leve med. Glemsom, uten tiltak var du, og forsvant inn i din egen verden, - hvor familien var på utsiden. Barnelatter og gledesutbrudd gikk deg på nervene. Du kjefte at de måtte være stille. Høy musikk ble irritasjonsmoment som stadig skapte konfrontasjoner i huset.

Hva var galt? Ingen kjente deg igjen. Det var ikke denne mannen som giftet seg noen år tidligere. Lege etter lege ble oppsøkt uten at det ble gitt noen diagnose. Psykologene var sikre på at det var forbigående, og at helsen ville komme tilbake etter en medikamentell behandling. Kuren ble gjennomgått uten at dette bedret helsen. Hvor fantes hjelp og hvem kunne vite noe om hva som feilte deg?

Til hovedstaden måtte du dra. En lege beordret deg innlagt på sykehus der og etter tre måneder var du nyoperert og klassifisert som løsemiddelskadet. Hva var dette for en diagnose og hva innebar det? Kunne du bli frisk? Kunne du fortsette i arbeid? Svarene var nei. Skadene var uopprettelige og du måtte leve med dem.

Så var det turen til trygdekontoret, som viste seg å bli en lang vei. Kompetansen der på en slik skade var minimal, og det verste var at du fikk en slett behandling. På trygdekontoret var de nesten helt sikre på at det var latskap og verre ting som feilte deg. De mente du burde gå på arbeidskontoret. Når vi var sammen snakket de over hodet på deg og hen-

vendte seg kun til meg. Hvorfor måtte du bli behandlet som om du var en sviker og dårlig person?

Fortvilelsen din var stor og du kunne tenke deg å få en slutt på dette livet. Utredninger på utredninger måtte du igjennom. Psykologer og psykiatere ble konfrontert med dine skader. Du ble mer og mer fortvilet. Stønaden fra trygdekontoret ble stoppet, og vi hadde nesten ikke noen penger å leve av. Rådgivende leger var mistroiske og "satte kjepper i hjulene" for deg. Du så jo så frisk ut - det måtte være noe annet som lå bak. Din depresjon økte og du ble fjernere for oss.

Så måtte du tilbake til hovedstaden for å fastsette den medisinske invaliditetsgraden. Etter mange år kom den endelige godkjenningen fra Rikstrygdeverket: Du var yrkesskadet.

Selv om du er yrkesskadet, må livet fortsette. Ingen har rett til å forkorte det. Gjennom å få bedre kunnskap om dine skader og akseptere den person du er blitt, er livet fortsatt verdt å leve.

Familien fikk bedre kjennskap til hva som var årsaken til at du i perioder var vanskelig. De ble mer overbærende med raseriutbrudd og andre reaksjoner. Alle måtte være mer tålmodige. Selv må du godta at slik er situasjonen. Du må ikke gi opp selv om mange ting synes vanskelige og uoverkommelige. Å endelig ha fått status som yrkesskadet gir iallfall en visshet om den økonomiske situasjonen fremover. Den konstante uvisheten og vandrang fra kontor til kontor er slutt. Til og med de ansatte ved trygdekontoret har nå en annen tone når de snakker til deg. Neste trinn kan bli søksmål om erstatning, men det er fortsatt usikkert om vi orker en slik prosess, fordi det vil ta ytterlige mange år og utfallet kan være usikkert.

En historie om å ikke ville akseptere

Marie Helene Kvilhaug (25 år) har møtt mange medpasienter siden hun ble skadet som 16-åring. Noen har gjort et spesielt inntrykk.

Jeg var 18 år. Fikk hodeskade da jeg var 16. Hadde selv smertelig erfart mye om hvilke forskjellige vansker som kan oppstå etter en hjerneskade. Det møtet jeg skal berette om inntraff på slutten av mitt første opphold på Sunnaas sykehus, hodeskadeseksjonen. Noen dager før jeg skulle reise hjem, kom det en ny pasient inn. Han var en pen mann, rundt 40-45 år, pen i språk og klær. Han fortalte meg at han hadde jobbet som maler. Hele sitt liv.

Jeg kom i snakk med ham på røykerommet. Som medpasient dristet jeg meg til å spørre om hvordan og hvorfor han havnet på Sunnaas. Ansiktet hans fikk et iltert, misfornøyd uttrykk.

– Det er bedriften min som har fått meg hit. De ville at jeg skulle ha et opphold her for å bli utredet. På arbeidsplassen min mener de at jeg er blitt rar i hodet av å røre maling hele livet! Har du hørt på maken? Meg feiler det ikke noe! Det er de som skulle vært her, idiotene!

Han var tydelig ikke her av egen vilje, nei! Jeg ble litt paff, for jeg hadde jo allerede registrert at han husket dårlig da vi alle sammen litt tidligere hadde spist middag. Mannen snakket i reprise og spurte om det samme flere ganger. Tydelige tegn som vi andre pasienter kjente igjen.

Jeg våget meg til å spørre ham:

– Men om du mener du er helt frisk, og er helt frisk, så er det jo bare bra å være her? Jeg mener, da får man det i hvert fall konstatert, svart på hvitt. Så trenger ingen være i tvil? Han virket ikke helt fornøyd med den vinklingen, og tok et dypt drag av sigaretten.

Virket en smule utilpass, og så kom det forsiktig:

– Frisk og frisk...! Så sa han ikke mer.

– Hva mener du med det? våget jeg meg til å spørre. - Er du ikke helt frisk allikevel?

Plutselig så han oppgitt og frustrert ut i ansiktet. Med en intens stemme sa han:

– Nå skal jeg fortelle deg hvor frisk jeg er (ironisk latter)! En dag jeg kom hjem og inn i stua var det et par tre unger der. Jeg så på dem og spurte blidt: "Hvem er dere for noen da?"

Jeg kjente dem ikke igjen. Det var min lille sønn, og jeg kjente ham ikke! Jeg gjenkjente ikke min egen unge! Det var grusomt! Barna så rart på meg. Men jeg tullet ikke; jeg visste ikke hvem de var! Min egen unge! Jeg ble helt knust! Det blir bare verre og verre! Tenk, jeg husket ikke ungen min igjen. Det kunne ha vært hvem som helst, sett bort i fra at de var i vår stue.... Jeg er bare blitt mer sprø i hue! Har pustet for mye drittgasser! Det er grusomt!

Jeg følte meg ganske fortvilet selv der jeg satt. Vel vet jeg hva det er å ha fått dårlig hukommelse, men det var umulig å sette seg inn i denne smerten. Hva skulle jeg si til dette? Jeg sa forsiktig:

– Det må ha vært en utrolig vond opplevelse. Da er det jo bra at du får komme hit og finne ut hvor mye som er blitt skadet i hjernen og ikke minst; hva som fremdeles er ok. Man kan jo aldri løse problemet før man får vite hva problemet er. Mange av oss som har fått en hjerneskade bruker mange år på å bli kjent med hvordan funksjonen i hjernen har forandret seg. Det tar tid å akseptere og lære hva det er man aksepterer. Men det må til. Og Sunnaas er til god hjelp.

– Hø! Jeg er ikke hjerneskadet! Jeg er ikke mer rar i hue enn andre! Det er noe de har diktet opp på jobben for å skvise meg ut! Jeg hører ikke til her, det er jo mange idioter her. Jeg sitter ikke som en tosk og er helt tom i hue! Dette er bare tull, dette! I morgen skal jeg hjem. De kan ikke tvinge meg til å være her, freste han.

Jeg ble så overrasket over den totale omveltningen hans at jeg nesten ikke klarte å skjule det. Han ville ikke si noe mer om den saken, og skiftet tema. Han hadde mye å gjøre bare han kom seg ut av Sunnaas, fortalte han. Selv ble jeg sittende og undre meg på hvordan han i et øyeblikk kunne fortelle med tårer i øynene om hvor store problemer han hadde, for deretter i neste øyeblikk å fornekte at han feilte noe som helst? Jeg forsto det ikke. Og jeg kunne ikke godt begynne å diskutere med ham heller, si: "Du har en hjerneskade, innrøm det eller ei.". Jeg tenkte på hvordan behandlerne på Sunnaas takler det når de har en som tydelig trenger behandling/rehabilitering, men som insisterer på å være i fullkommen god form. "Det feiler ikke hjernen min noe som helst!" Jeg tenkte på hvordan familien hans hadde det, det var ikke tvil i min sjel om at de led. Hvor ville han bli av i systemet hvis han virkelig dro hjem? Hvem skal hjelpe en mann som ikke vil ha hjelp? Hvem kan klare å fortrenge at man ikke husker igjen sin egen unge? Men ... noe så grusomt må man kanskje glemme? For å overleve?

Men hvor lenge kan man bløffe andre? Hvor lenge kan man lure seg selv?

Han pakket bagen sin neste dag og reiste hjem. Jeg har aldri kunnet glemme ham, blir fremdeles trist inni meg når jeg tenker på den tunge veien han valgte. Han som var så heldig å få tilbud om hjelp på veien, men takket nei i sinne, stahet eller redsel...!



Kapittel 2

På nytt etter skaden





Å begynne på skolen igjen

Marie Helene Kvilhaug (25 år) forteller om hvordan hjerneskaden for alvor innhentet henne da hun begynte på skolen igjen.

Jeg ble skadet da jeg var 16 år. Gikk i første klasse på gymnaset. 6. januar smalt det; jeg ble truffet av en bil da jeg skulle krysse veien. Jeg lå fire dager på sykehus og ble sendt hjem med beskjed om at jeg hadde fått en sterk hjernerystelse. Ingen der brydde seg med å sjekke hodet mitt. Vi var alle glade for at jeg hadde overlevd.

Etter ca. to uker hjemme begynte jeg på skolen igjen. Jeg hadde en skadet skulder, en fortsatt øm kropp og ansiktet hadde tykke skorper. Jeg trodde selvsagt at problemene skulle bestå i å klare å skrive notater med min vonde arm og at jeg kom til å ha pause fra gymnastikken til jeg ble bedre. Jeg var ikke forberedt på de problemene som kom. Det var det jeg ventet minst...

Det første tegnet var den uutholdelige hodepinen som forfulgte meg. Jeg ble fort sliten i hodet, og det forsterket hodepinen. "Det er vel normale ettervirkninger av hjernerystelsen, og det går vel over". Verre var det at jeg ikke klarte å følge med i timene. Etter bare 15-20 minutter satt jeg og bare hørte stemmen til læreren. Ordene hadde ingen mening, jeg måtte tenke hardt på hver setning for å forstå. Det ble jeg ekstra sliten av. Jeg forstod jo alle ordene, men hjernen min klarte liksom ikke å "ta unna" alle setningene. Og jeg ble så sliten, og hodet banket...

Jeg som var vant til å huske det jeg leste og pugget på, jeg fikk en del sjokk da jeg uansett hvor mye jeg pugget gloser, ikke klarte å huske dem. Leste jeg kvelden før, slik jeg pleide å gjøre, var alt glemt om morgenen. Selv om jeg leste til jeg gikk inn i klasserommet, husket jeg ikke. Dette var jeg ikke vant til... Det var så rart, gloser hadde da alltid vært den minste utfordring på skolen. Det var jo bare de "dårligste" elevene som ikke klarte å lære seg gloser? Jeg var vel ikke "dårlig" på skolen?!! Eller?

Jeg slet meg videre i troen på at tilstanden skulle være midlertidig. Her var det ikke snakk

om å spare på reservelageret. Skolen var viktig, jeg skulle jo en dag bli til noe. Noe stort, trodde jeg. Da var det viktig at resultater på prøver, tentamener og eksamener ble gode. Men jeg hadde fått et problem: Hvis jeg leste på pensum dagen før prøven, da ble jeg så syk i hodet at jeg ikke klarte å gjennomføre noen prøve når dagen kom. Hvis jeg tok hensyn til dette plagsomme faktum, og leste i god tid før eksamensdagen, da hadde jeg glemt alt når svarene skulle plukkes fram. Ofte husket jeg bruddstykker, men klarte ikke å skille om det var sånn det absolutt ikke var, eller om det var sånn det var. Dessuten var det så slitsomt å ha en prøve, selv om det var en liten på én skoletime. Klarte ikke å konsentrere meg på slutten.... Og ble totalt utslitt.

Etter ca. tre måneder tok vi kontakt med nevrologen. EEG'en konstaterte hjerneskode.

Jeg forklarte problemene mine til klasseforstander og andre lærere. Jeg visste jo ikke at de som regel ikke føler seg kallet til å gjøre noen ekstra innsats for en enkeltelev. De skrev det jeg sa bak øret, selvsagt, for det fikk de betaling for. Men ingen kom og spurte om det var noe som kunne gjøres annerledes, eller om det var noe de kunne hjelpe meg med. Mine problemer var ikke deres ansvar. Men de var veldig flinke å komme med lapper som varslert mitt store fravær, og at det var best for meg at legeerklæringen kunne rettferdiggjøre min manglende tilstedeværelse. Jeg hadde gitt dem legeerklæring, og følte meg knust hver gang en lærer skulle minne om 15%-regelen. Jeg balanserte på en tynn line. Litt oppmuntring fra dem hadde ikke vært å forakte. Fru Lewinsen tok seg tid til å bry seg om meg, jeg elsket henne for det, men faget var valgfag maskinskriving, og betydde ikke så mye som alt annet.

Jeg følte meg dum når jeg glemte lekser, når jeg glemte hvor jeg skulle, når jeg plutselig ikke husket hva jeg snakket om, når jeg glemte hvor jeg satte ranselen fra meg. Jeg følte meg dum når jeg plutselig ikke kunne sammenligne mine resultater med de jeg vanligvis sammenlignet med. Var jeg sunket ned på nivået til dem som alltid hadde vært dårligere enn meg? Var jeg blitt en taper nå?

Jeg ga meg ikke. Jeg reduserte timeplanen. Skulle ta 2.klasses pensum over flere år. Om nødvendig. Og jeg hanglet meg videre. Artium skulle jeg ha. Men to år etter skaden, da ga jeg meg. Mine tidligere klassekamerater, som nå var begynt på russetiden, lurte på om det gikk an å være så dum og lat at jeg sluttet etter til sammen to og et halvt år? Jeg svarte: "Nei, jeg er ikke lat! Hvis dere tenker litt med hjernen i stedet for tarmen, så skjønner dere hvor vanskelig det har vært for meg etter ulykken. Tror dere jeg gikk og surret og klagde for gøy? Jeg har slitt mer enn dere. Jeg slutter med god samvittighet. Jeg vet jeg har prøvd alt jeg kunne. Ingen skal kunne si jeg ikke prøvde. Aller minst dere." De få som forstod, bøyde hodet og ble stille.....

Å, hva heter det...?

Christine Hunsdal (45 år) ble påkjørt av en bil da hun syklet til jobben august 1988. Hun fikk blant annet en hodeskade som rammet språksenteret i hjernen. Hun gir her korte innblikk i hvordan det var å ikke kunne uttrykke seg, og hvordan hun har jobbet for å trene opp språket på nytt.

Rett etter ulykken: Sengeliggende på enerom. Ingen rutiner med bekken og tannpuss. Helt forvilt da jeg ikke klarte å be om bekken. Alt jeg skulle si ble «fugl». Erna (søsteren min) forsto og tegnet symboler som jeg kunne vise når jeg skulle ha bekken, tannpuss og andre ting.

Det var først tre måneder etter ulykken at jeg ble KLAR OVER at det var «fugl» jeg sa hver gang jeg prøvde å uttrykke noe. Etter fire måneder begynte jeg å få til å formidle noe av det jeg ville.

«Tenker så ofte på hvordan det var på Sunnaas. Det er noe som står prentet inn i hodet mitt, sånn som den dagen da jeg første gang klarte å si «trapp». (Og den trappen ser jeg så levende for meg ennå.) Du var jo den som hjalp meg spesielt den gangen! Og så glad som jeg ble, da jeg hørte at jeg virkelig uttalte ordet «trapp», HELT RIKTIG!»

(Utdrag fra private brev)

Det som virkelig hjalp meg var å få bruke PC. Syv måneder etter ulykken skulle jeg prøve å skrive, men fordi jeg hadde bandasjer på hendene kunne jeg ikke bruke blyant. Derfor prøvde vi med PC. Første time skulle jeg skrive hvilket som helst ord. FROKOST, sa jeg. Det var lett, tenkte jeg. 11 ganger prøvde jeg, og til slutt, den tolvte gangen, så jeg at det virkelig stod FROKOST. Ordbildet var så godt plantet inn i hjernen fra tidligere, og derfor gikk det fort framover når jeg fikk bruke edb. Så aldri så galt, at det er ikke var godt for noe, med hensyn til bandasjene.

Så var det bare å trene og trene. Nå visste jeg at det skulle gå bedre, både med språket og dagligtalen. Så FOR MEG hvordan setningene skulle se ut. Det måtte være korte setninger, og ordene måtte helst være uten bindestrek. Logopeden leste inn på kassett, jeg skulle gjenta og senere skulle jeg skrive. Barnekryssord brukte jeg mye.

Så var det tallbegrepene.

«Først i februar i år fikk jeg matematikk. Tallbegrepene var jeg nesten helt blottet for. Husker spesielt 7-tallet. Klarte ikke å se det for mitt indre øye. Langt mindre skjønne de forskjellige regningsartene!.....Jeg begynte med regningsartene helt fra 1.klasse og i midten av juli ble jeg ferdig med 10.klasse. Da følte jeg virkelig at en milepæl i livet var nådd!»

(Utdrag fra private brev)

Takket være at jeg hørte to leger diskutere min situasjon, der de avskrev mulighetene..... «hun har jo skadet språksenteret og tallbegrepene.....- og så er hun jo bibliotekar, av alle ting...»

Det var bra jeg hørte samtalen, (selv om DET ikke var med hensikt).

Jeg hadde etter ulykken fått uvanlig god hørsel. NÅ vil jeg gjøre dette til skamme, tenkte jeg. Så derfor var det bare å trene og trene.

«Siden den gang har jeg forstått mer og mer av hvordan hjernen fungerer. Min kapasitet er jo ikke som den var. Nå jobber jeg 15 timer i uken. (9 år etter skaden og jeg kan bare gjøre en ting om gangen.)

Men jeg MÅ sove middag daglig, ellers sier Harddisken i fra. Lever regelmessig, og kan ikke sluntre unna en eneste gang. I tilfelle blir jeg uvel i flere dager. Derfor har jeg altså bare avfunnet meg med denne livssituasjonen. En halv time er nok etter middag, - men da nytter det ikke å KUN slappe av! Nei, HJERNEN MÅ KOBLES HELT UT! Da er jeg opplagt resten av dagen.....»

(Utdrag fra private brev)

«Tilbake til forandringene etter ulykken. Følelsene mine er blitt på mange måter sterkere enn jeg hadde trodd var mulig. Klarer faktisk ikke å reise til Karasjok for å besøke venninnene mine engang.

Nå har samisken kommet mer og mer tilbake, men ofte må jeg slå av radioen, fordi det blitt for sterkt følelsesmessig. Mennesket er jammen et rart dyr!!»

(Utdrag fra private brev)

«Etter ulykken er jeg svært glad fordi jeg ikke har barn. Aldri så galt at det ikke er godt for noe, for å bruke et eldgammelt uttrykk. Hørselen har skjerpet seg, slik at jeg stadig må ha hørselsvern. (Du vet disse gule skumgummi-greiene).

.....Klassisk musikk har jeg alltid likt, derimot tåler jeg lite av sopranstemmer og trompeter. Da får jeg fysisk vondt. Det må kanskje tilskrives frekvensområdet inne i hodet. Men tenorer, både kvinnelige og mannlige sådanne, virker som balsam, både for kropp og sjel!»

(Utdrag fra private brev)

Jeg anbefaler dem som er overfølsom for lyder, å henvende seg til ørespesialist å få spesiallaget støypopper som vanligvis brukes av yrkesmusikere. Det er noen forandringer som har skjedd med meg etter ulykken som er vanskelig å forstå. Jeg tar alt så bokstavelig. Abstrakte begreper sier meg lite. Jeg misforstår til stadighet. Er dessverre ganske påståelig, - det er ikke meningen, men det bare blir slik. Prøver å skjerpe meg - men det blir ofte mislykket. Det sliter på selvfølelsen.

Til den som har nylig fått en skade: Vær sta! Ikke gi opp! Vit at PC er til uvurderlig hjelp for de som får språkvansker!!

Fra «kremtopp i sjokoladekoppen» til «hår i suppa»

Tove Wickstrøm (40 år) forteller om den lange prosessen med å skape seg en ny plattform i yrkeslivet etter å ha fått en traumatisk hodeskade.

12 ukers sykemelding. Men jeg kan da både gå og snakke, til og med lese litt. Skal jeg virkelig ikke få lov til å gå på jobben før langt ut på vinteren? Hva med alt det jeg holder på med, hvem skal gjøre det da? «Ingen er uunnværlig», men det er så deilig å tro det, håpe det. I noen måneder før ulykken har jeg kunnet bedra meg selv; jeg har fått masse ros, fått være med på markedsføringsprosjekter og besøk og middager, ja, virkelig følt meg som «kremtoppen i sjokoladekoppen».

12 uker går. Det blir snø og slaps, og det nærmer seg jul. Jeg blir invitert til juleavslutningene på arbeidsplassen, jeg blir hentet og kjørt hjem. Før den tid har imidlertid sjefen ringt og sagt at den jobben vi snakket om i høst nok ikke er aktuell for meg lenger. Under juleavslutningen blir stemningen mellom oss ganske tvungen og unnvikende.

I januar prøver jeg meg likevel på jobben, én dag i uka til å begynne med, etter hvert to og tre. Kontoret mitt innerst i gangen har fremdeles navneskiltet mitt utenfor, men telefonen er borte og det varer flere uker før jeg får den tilbake. Kontoret ligger i enden av gangen, med yttervegg mot nord, og det er iskaldt. Kulden måles ikke bare i grader, men i antall mennesker som kommer innom. På mitt kontor er det «minus 4» besøk. «Kremtoppen» er ikke lenger en spiss på hverdagen, men en plagsom påminnelse om uheldige kalorier.

I mine tilmålte 3-4 timer sitter jeg og hutrer, går hjem, kommer tilbake senere i uken og sitter der igjen. Trassig, standhaftig, dum? Iallfall skal ingen kunne få si at jeg er lat, giddeløs. Det er bare det at jeg ikke har noen ting å gjøre. «Kremtoppen» hadde ikke hatt noen selvstendig oppgave, det vil si ikke noe ansvarsområde, det var sjefen min som var kreativ

kokk og brukte den der han syntes det passet. Nå er kremtoppen «ut», ingen vil ha den lenger. Isteden er jeg blitt et «hår i suppa».

Heldigvis kommer to tidligere kolleger nesten hver dag og henter meg med til lunsj i kantina, gjerne litt tidligere enn vanlig lunsjtid, slik at det ikke er så mye støy der nede. For alt gjør jo vondt i hodet. Og det gjør så vondt i sjelen også. Er jeg ikke verdt noe lenger? Devaluert? Forferdelig ensom, iallfall, alene i kulden med forvirring og fortvilelse. Når man ikke har noe fornuftig å bruke tankene til, begynner de å løpe løpsk; jeg stoler ikke på noen, tror at alle er ute etter meg. Natt etter natt ligger jeg våken og «spiller teater» i hodet, tenker ut giftige replikker som jeg aldri tør fremføre, prøver å tenke meg stikkordene, hva sjefen vil si hvis han kommer på et av sine sjeldne besøk inne i gangen, jeg får hjertebank og rødflammet hals hver gang jeg hører skrittene hans i korridoren. Etter hvert blir jeg som en hund; jeg kjenner igjen stemmer og skritt, vet akkurat hvordan mine egne kroppslige reaksjoner er på hver enkelt av dem.

Etter et par måneder blir den stillingen jeg var forespeilet, lyst ut. Sjefen min har allerede fortalt meg hvem han kan tenke seg i den, nå når jeg ikke er brukbar lenger. Likevel søker jeg, jeg er ikke den som gir meg uten kamp. Intervju blir det, jeg har insistert på at det skal gå skikkelig for seg. Et nytt teaterstykke; konsulenten er regissør, men jeg får verken stikkord eller scenografi. Hodet er tomt for replikker, det blir absolutt ingen gallaforestilling. Noen uker senere får jeg vite fra en av mine lunsjkolleger at jeg ikke har fått jobben. Selvfølgelig ikke.

Det er så mye sinne og sorg som brukes opp på jobben at det tar lang tid før jeg har følelser til overs til å sørge over selve det handikappet jeg har fått. Om de bare hadde gitt meg litt tid, latt meg få prøve meg ut litt etter litt, for det er faktisk mye jeg kan fremdeles. Isteden blir jeg sittende og stange hodet i PC'en, den er det eneste selskapet jeg har inne i igloen.

Månedene går. Våren kommer brått og intenst. En dag i april får jeg en «leieboer» i «innhegningen», det er nemlig plass til et skrivebord til der inne. Etter hvert blir det litt pc-instruksjon og korrekturlesing. Utpå høsten får leieboeren ny jobb og et annet kontor, men fortsatt får jeg noen arbeidsoppgaver gjennom ham. Han og de han jobber sammen med skal i gang med et stort, nytt prosjekt, de vil ha med meg! Uhyre langsomt begynner en ny jobb å ta form, jeg får ansvaret for å holde styr på papirene vi utarbeider, lage nye rutiner, «holde dem litt i ørene», som de sier selv.

Fire år senere. Omsider fikk jeg fast jobb, sjefen måtte vedkjenne seg «håret i suppa» også. Etterpå har sjefer kommet og gått, og det har stått flere forskjellige titler på navneskiltet

mitt. Jeg har fått et lite kontor ytterst i gangen der «alle» må gå forbi, og hundeinstinktene er blitt borte. Ingen får flytte meg herfra.

Ellers er jeg blitt «vanskelig» og «selektiv» og «egenrådig», jeg vil bestemme over arbeidssituasjonen min selv. De som først erklærte meg «i brukbar stand» igjen, de har lojaliteten min, det er dem jeg helst jobber for, uansett om nyeste sjef synes jeg burde spre meg mer. Det klarer jeg jo likevel ikke; det må være et ganske begrenset antall mennesker og oppgaver jeg har å forholde meg til, ellers går alt i surr. Dessuten er det viktig for meg å føle meg noenlunde trygg, vite at de jeg arbeider sammen med kjenner meg, at de skjønner at det er på grunn av skaden min at jeg faller ut eller blir irritert tilsynelatende uten grunn.

Det er ikke så viktig lenger om jeg klarer å komme tilbake i full stilling igjen. I to-tre år var nettopp det det store målet. Da jeg prøvde etter to år, holdt det i en måned. Siden har det vært 50%, fordelt på fire dager i uken.

I det hele tatt betyr ikke arbeidet så mye lenger, selv om jeg endelig kan synes det er morsomt igjen. «Kremtoppen» er ikke meg, og jeg har absolutt ikke lyst til å bli noen «kremtopp» igjen. Hvis jeg skal identifisere meg med noe i matveien, vil jeg helst være et knekkebrød; hverdagslig og kjedelig, men sunn og mettende. «Håret i suppa» har jeg definitivt sendt tilbake til kjøkkenet.

Et år i kaos

Unni Olsen (40 år) ble skadet i en bilulykke sommeren 1990, men først ett år etter ulykken fikk hun den hjelpen hun trengte. Fram til da hadde hun et kaotisk og besværlig år. Ikke minst fordi hun ble møtt med mistro av et helsevesen som hadde problemer med å samkjøre seg og enes om en diagnose.

Jeg våknet langsomt opp på akuttsykehuset. Etter en uke var jeg skikkelig våken. 16 dager etter ulykken ble jeg overført til et etterbehandlingshjem. Da hadde jeg diagnosen hjernerystelse, noen ribbensbrudd og en skade i leveren. Så, etter fem uker, ble jeg sendt hjem. I epikrisen skrev legen at jeg var «somatisk kjekk og oppegående», men han anså meg som svært glemsk, svimmel og ute av stand til å huske noe av det som var skjedd i forbindelse med ulykken.

Deretter fulgte en vanskelig tid hvor jeg ikke helt klarte å henge med på det som skjedde rundt meg. Syv måneder etter ulykken nevnte jeg tilfeldigvis for primærlegen min at jeg hadde mistet både smak og lukt etter at jeg ble skadet. Han reagerte momentant, og henviste med en gang til nevrolog. Hos nevrologen ble det konstatert at jeg i ulykken hadde pådratt meg en alvorlig hodeskade; «markerte symptomer på encefalopati» (skader i hjernen). Og han skrev videre; «jeg kan ikke forstå hvorfor hun ikke fungerer bedre, og ikke kan akseptere sin funksjonshemning». Men en nevrolog burde vel ha visst bedre? Hvordan kunne jeg akseptere en funksjonshemning jeg aldri hadde fått innsikt i, og som jeg ikke forsto hva var? Jeg skjønnte at noe var galt, men hva?

Med to diagnoser

Min arbeidsgiver ville si meg opp på denne tiden på grunn av lang sykmeldingsperiode og usikkerhet. Jeg hadde ikke kunnet gi tilbakemelding på hvor lenge jeg ble borte, for jeg opplevde at jeg ikke hadde fått informasjon om noen ting.

Jeg hadde ikke forstått hvor syk jeg var, og sa til nevrologen at jeg fikk begynne å jobbe. Som frisørlærling ville jeg ikke miste lærlingeplassen jeg hadde vært så heldig å få. Han henviste meg til Sosialmedisinsk avdeling for at jeg skulle få tilbud om et strukturert utføringsopplegg.

Igjen gikk det tre grusomme måneder. Hos primærlegen hadde jeg hjerneskode og hos ergoterapeuten og fysioterapeuten var det whiplash. Jeg fortalte stadig at jeg var klar over at jeg hadde en hjerneskode, men det ville liksom aldri noen høre på. «Alt var så typisk whiplash!» De kunne dessuten fortelle meg at whiplash var noe legene helst ikke trodde på, de

så på det som innbilning og psykiske problemer. På denne tiden var det mye diskusjon om whiplash i media. «Alle» gikk med krage, det var liksom en motesykdom alle skulle ha.

Jeg forsto at noe var galt fatt med meg, men var jeg syk eller var jeg gal? Hvorfor kunne de ikke holde det de kun trodde for seg selv? Alle de forskjellige meningene holdt i alle fall på å gjøre meg gal.

Fysioterapeuten var fortvilt. Tiden gikk og jeg ble ikke bedre. Hun visste ikke hvordan hun skulle behandle meg, for hvis det var whiplash måtte hun være så forsiktig. Jeg spurte om hun kunne ringe legen min. Han kunne jo fortelle henne at jeg hadde en hjerneskade... Men det hadde hun ikke lyst til. Det var ikke alle leger som ville samarbeide med fysioterapeuter, sa hun. Om ikke jeg kunne be ham ringe henne? For meg var ikke dette så enkelt som det høres ut. Med korttidshukommelse som var borte bare jeg snudde meg, kan slike ting være vanskelige å få til. De få kreftene jeg hadde på det tidspunktet, brukte jeg opp på å samordne og kommunisere faggrupper imellom. Det fantes ikke samarbeid mellom dem. For meg var alt et eneste kaos.

I ventetiden kom jeg tilfeldigvis over et søknadsskjema om lån av hjelpemidler, som blant annet stol. På grunn av mye smerter i hode, nakke og rygg sendte jeg inn en søknad. Hjelpemiddelsentralen ba ergoterapeuten i kommunen undersøke behovet mitt. Da hun trengte flere opplysninger, kontaktet hun legen min. Hun hevdet at han på grunn av taushetsplikten ikke ville gi henne noen opplysninger om meg. Hun henvendte seg så til en fysioterapeut på etterbehandlingshjemmet jeg var, men der hadde de ikke fullstendig diagnose.

Derifra fikk ergoterapeuten likevel tilsendt et skriv med informasjon om at «det kanskje var en whiplash-skade» jeg hadde. Men at det burde jeg vel ha vært bra av, «nå så lenge etterpå». Og slik ble diagnosen whiplash. Jeg hadde ikke fått noen whiplash-diagnose, men når ergoterapeuten fortsatte å bruke denne diagnosen på sine søknader, gikk det to år før jeg fikk de hjelpemidlene som ble søkt på.

Hvorfor spurte hun meg ikke om å frita legen fra taushetsplikten? Da kunne mange problemer og frustrasjoner ha vært unngått. Ikke minst for et sykt menneske som seg befant midt mellom alle instanser.

«Ta deg sammen!»

I mai -91 ble jeg innlagt på Sosialmedisinsk avdeling. Der virket det som om de ikke hadde lest innleggelsespapirene og ikke var klar over at jeg hadde en hjerneskade. For meg var det helt nødvendig å skrive opp avtaler for å huske hva jeg skulle gjøre. Men dette ble jeg nektet der. «Alle kan glemme», var svaret jeg fikk. Jeg ba også om å få informasjon i god tid hvis jeg skulle noe, så jeg slapp å bli så stressa. Stress er vanskelig når man har en hjer-

ne/hodeskade, dessuten gir det store problemer med konsentrasjon og hukommelse, noe som i sin tur øker smertene. Så er du inne i en evig runddans.

«Du får ta deg sammen», sa avdelingssykepleieren, «så går det nok bra». Med et ansiktsuttrykk som fortalte meg mer enn ord om hva hun mente. Igjen den vonde følelsen av at de trodde jeg bare «laga meg».

I to uker ble jeg behandlet som om jeg bare trodde jeg var syk og innbilte meg ting. En av de siste dagene ba jeg nokså irritert om å få snakke med legen, uansett hvor opptatt han var. Legen kunne da fortelle meg at testene jeg hadde tatt hos ergoterapeuten viste at jeg hadde en hjerneskade, og at det var den jeg var mest plaget med. Jeg sa at det hadde jeg vært klar over siden jeg var hos nevrologen for tre måneder siden og at jeg gjentatte ganger hadde fortalt det på avdelingen. Legen forsvarte seg med at beskrivelsen fra nevrologen var dårlig og lite dekkende. De hadde derfor oppfattet det som en nakkeskade. Han beklaget oppførselen på avdelingen, men forklarte den med at denne avdelingen var mest for rygg- og isjias-pasienter, og at de måtte holde en tøff tone, for det var mange som ville «legge seg til».

Jeg skulle aldri ha vært der. Da jeg kom hjem etter tre uker var jeg enda mer forvirra enn da jeg drog. Jeg spurte primærlegen om beskrivelsen fra nevrologen var så dårlig. «Langt i fra, den er så klar som den kan være», svarte han. Hvem snakket sant?

Sosialmedisinsk avdeling henviste meg videre til et rehabiliteringssykehus. Der ble jeg innlagt ett år etter ulykken. Her opplevde jeg en praktfull behandling, vennlighet, hjelp, forståelse og informasjon. Hadde jeg kommet hit tidligere, kunne jeg ha vært spart for mange frustrasjoner, fortvilelse og det som verre var. Selvmordsstatistikken er høy blant trafikkofre, og det forstår jeg virkelig.

Her forsto jeg at når en pasient skrives ut fra et rehabiliteringssykehus, betyr det ikke at rehabiliteringsarbeidet er avsluttet! Det går bare inn i en ny fase – den lengste – den som skal vare livet ut!

På rehabiliteringssykehuset fortalte de meg hvor viktig det var med koordinering og ansvarsgrupper i kommunen. Slik at hver enkelt skal vite hva de har å gjøre. Og det er vel en av de tingene som er det vanskeligste med å bli avhengig av helsevesenet: Ingen vet hvem som kan utføre hva. Ingen vil ta ansvar, det er bare å legge skylda over på hverandre. Og den dette går ut over, er selvfølgelig pasienten.

En må være ganske frisk for å være sjuk!

Takk, dr. Larsen

Takk, doktor
jeg vil så gjerne
få si takk.

Jeg visste at noe sviktet
ellers hadde ikke alt
vært så håpløst, vondt og rart.

Men du
var så rolig.
Tok en ting av gangen.

Jeg snakket
og du lyttet, bad meg komme igjen og igjen.

Jeg kom,
og fikk trøst og hjelp,
når alt var så vondt.

Har det bedre nå,
har fått ut hva som er galt
og en del av tryggheten er tilbake.

Men den trygghet du gav
i en grusom tid,
vil alltid bli husket.

Det hjelper
å snakke
når noen lytter,
og det kan du.

Tenk,
om alle leger var slik
da var det ikke farlig
å bli syk.....

Unni Olsen, som har skrevet den foregående historien om negative erfaringer med helsevesenet, har også hatt positive opplevelser.

Hverdag uten skole og arbeid

Marie Helene Kvilhaug (25 år) ble trafikkskadet som 16-åring. Hun har gjort seg noen refleksjoner om hvordan hverdagen blir når den ikke lenger har det vanlige innholdet. (Historien er skrevet før det ble tatt en avgjørelse om at det skulle søkes om uføretrygd.)

Når jeg treffer nye mennesker, spør de meg som regel:

– Hva jobber du med, da?

Og jeg må svare:

– Jeg jobber ikke.

– Å nei, er du student?

– Nei, svarer jeg.

Nå begynner de fleste av utspørerne å gå tom for høflighetsfraser, men kommer likevel på å mumle noe om den høye arbeidsledigheten. Når jeg da sier at jeg heller ikke er arbeidsledig, og nei, jeg er ikke husmor med barn, da ser de som regel ganske uforstående på meg.

– Men hva gjør du da?

Ja, hva gjør jeg? Det er gått ni år siden ulykka, seks år siden jeg måtte gi meg helt på gymnaset, fire år siden jeg sluttet å grine og to år siden jeg ble lykkelig, uforskammet lykkelig!

Ja, jeg må si uforskammet lykkelig. For jeg skulle da ikke være lykkelig? Jeg som har ei elendig helse og tilbringer en del tid med å bare ha det fælt? Jeg som er en outsider i samfunnet? Jeg, som ikke gjør noe saklig for å rettferdiggjøre min eksistens? Og som dessuten ser så frisk og oppegående ut? Jeg, som har et liv som ingen misunner meg? Jeg, som ikke har noe meningsfylt å gå til i hverdagen? Hvordan kan noen si at jeg er lykkelig? Prøver jeg å lure noen? Meg selv, kanskje? NEI!!!

Det har vært en lang prosess. Fra første gangen det gikk opp for meg at jeg kanskje ikke skulle klare å fullføre utdannelsen eller klare å arbeide, til den dagen jeg måtte godta det. Merkelig nok var det da jeg måtte slutte skole og gikk over i en hverdag uten noe "meningsfylt", at livet mitt igjen fikk mening. For det meningsfylte i skoledagen min hadde forsvunnet i alle nederlaga, slitet og depresjonen over mitt ødelagte liv.

Den nye utfordringen lå på det personlige plan. Hvordan skulle livet mitt bli? Hvem skulle skape min hverdag? Svaret var enkelt: Det måtte jeg gjøre selv. Og det første jeg tok tak i var mitt eget selvbilde. Selvtilliten hadde ikke hatt særlig gode vekstvilkår og lå på et bunnivå. Det er nemlig slik at når man hele tiden sammenligner livet sitt med hvordan det var før ulykken, hvordan ting hadde vært hvis ikke..., dette klarte jeg før osv, da oppnår man en ting; nemlig å tape hele tiden. Jeg kunne i hvert fall ikke vinne noen sammenligning. Det var ganske vondt å leve livet sitt med utgangspunkt i noe som ikke er lenger. Og stadig få seg et slag over snuten. Det var en lang og vanskelig prosess å bli kjent med seg selv igjen. Vite hvilke forutsetninger som lå til grunn i mitt nye liv. Det var viktig å kartlegge begrensningene mine, for på denne måten også å lære å kjenne mulighetene. Sakte men sikkert våget jeg å leve med mitt nye liv som utgangspunkt. Og det var deilig å oppleve at jeg ikke trengte sammenligne hele tiden, fordi mitt nye liv var blitt selvstendig. Kunne stå for seg selv, kunne leve sin egen rytme.

Og jeg lærte at tunge dager er like reelle og viktige som gode dager. At sorg ikke er en unntakstilstand, noe man liksom bare må igjennom før man kommer tilbake til det "normale"; de gode tidene. Tunge dager skal man ikke nødvendigvis sky, man skal leve dem. Da dette gikk opp for meg, var det ikke så skremmende å sitte å deppe over livet. Det føltes sunt og livgivende å få lov til å kjenne på alle følelsene, for da kunne jeg også tillate meg selv å være tvers igjennom lykkelig.

Så tilbake til "hva gjør jeg?" Egentlig så gjør jeg veldig lite, veldig mye og høyst forskjellige ting. Mine aktiviteter styres av kapasiteten min. Men det er en ting som gjennomsyrrer mine gjøremål og prioriteringer; det er det jeg har lært. Min livserfaring som ble kastet på meg i altfor ung alder.

Mange har opplevd det samme som meg. Det som er avgjørende for hvilket ståsted man ender opp med, det er hvilken lærdom den enkelte har trukket av erfaringene. Jeg synes jeg har lært utrolig mye om livet, og den lærdommen vil jeg dra nytte av, slik at jeg kan leve et så helt liv som mulig.

Hva gjør jeg? Jeg kan treffe mine venner om kveldene og vite at det ikke gjør noe at jeg blir helt slått ut dagen etterpå. Venner er noe av det viktigste jeg har. Jeg kan glede meg over å oppleve overskudd nok til å ta en sykkeltur. Jeg vet at jeg kan få styre dagen min, og la den inneholde det jeg klarer. Jeg vet at om jeg er i elendig form, så kan jeg få ta hensyn til det. Og vite at jeg kommer meg mye raskere enn jeg skulle presse meg. Livskvalitet er å få leve optimalt med de ressursene man har igjen. Hva gjør jeg? Nå bruker jeg å svare: "Livsnyster" eller "Livskunstner". For jeg skaper min hverdag og mitt liv.



Kapittel 3

Bygge opp et nytt jeg





Sorg

av Marie Helene Kvilhaug (25 år)

Sorgens veg er ein lang veg
med mange tårefylte pausar
Ein fortvilelsens avgrunn
så langt auget ser
Tause skrik frå hjartet ber
om at ein snart vil vakna
frå dette grufulle mareritt
der eit tidlegare liv
så sterkt er sakna

Sorgen den har mange ansikt
og ein må læra dei å kjenna
For ein dag håpets lys
å atter kunne tenna
Endeleg senda ut frå hjarta
eit ekte, strålande smil
og igjen føle sann glede
over kvardag, kjærleik og liv

Når livet blir et annet

Trond Wold (48 år) intervjuer sin kone om hvordan hverdagen er blitt etter at han fikk hjerneblødning for tre år siden.

– Ja visst er livet forandret også for meg, både i stort og smått. Jeg har fått en mann som har en helt annen personlighet enn han hadde før skaden. Tidligere hadde du både temperament og engasjement. Du ble lett engasjert i mange ting, fulgte med i nyhetsbildet og du kunne bli sint. Nå er du langt mer likeglad og upåvirkelig av hva som skjer rundt deg.

Det er så mye som er endret som er vanskelig å konkretisere. Tidligere hadde du en jobb som innebar mye ansvar, reiser til spennende steder, og du hadde et rikt sosialt liv. Nå er jobben endret til rutine, nærmest helt lik fra dag til dag, føler jeg.

Før hadde du også mange planer og ideer som ble gjennomført. Nå har du ideer en gang i blant, men de er langt vanskeligere å gjennomføre. For eksempel å planlegge hva vi skal gjøre en helg, oppgaver i huset og andre trivielle ting. Du er blitt langt vanskeligere å få i gang. Du sitter i sofaen og ser på fjernsyn, leser aviser eller legger kabal. Du husker heller ikke så godt hva som har skjedd, og hva som skal gjøres. Det fører til mange små og store forviklinger. Jeg føler at jeg må passe på mye mer enn før. Ha en oversikt over hva du skal gjøre som ikke var nødvendig tidligere. Jeg blir ofte usikker på om du husker avtaler, for du spør stadig om det samme. Filofaksen der alle avtaler skal skrives ned, bruker du sjelden. Alt dette gjør at jeg føler meg som mammaen din. Det gjør meg lei og utålmodig, og du føler det sikkert på samme måten.

Det er Katrine som sier dette om den store forandringen i livet vårt som begynte så brått i midten av juni 1995, i Santa Barbara i California. Der var jeg, Trond, etter å ha avsluttet et tre uker langt pressekurs i Texas og California. Katrine, samt bror og svigerinne var kommet over til USA hvor vi skulle feriere. Meningen var å kjøre hele den amerikanske vestkysten fra Mexico til Canada. Men slik gikk det ikke.

Jeg pleier å si at et hardt liv under en brennende sol ikke er noe for en nordlending. Det tror jeg faktisk er riktig, for det var et hardt liv i 30-40 grader pluss som førte til hjerneblødningen, eller subarachnoidal blødning, som legene kaller det. Det gjorde fryktelig vondt, og det bar på sykehus med blålys og sirener. Der ble jeg operert. Det ble satt klips på tre aneurysmer. Det neste var ifølge min epikrise "postoperativ komplikasjon i form av økt blødning og hydrocephalus" og det ble satt inn en shunt... "Initialt lett nedsatt kraft venstre side. Redusert korttidshukommelse, redusert oppmerksomhetssans. Venstresidig neglekt og scotomer..."

Dette var altså skaden, som amerikanske leger og et stort forsikringsselskap ordnet opp i, i alle fall for en stund. Da jeg kom hjem til Norge ble det en natts innleggelse på SiA - Sentralsykehuset i Akershus - og foreløpig tre opphold på Sunnaas.

Det som slår meg mest i ettertid, er at en skade som den jeg har hatt ikke bare rammer pasienten selv, men også de som står han nærmest. Særlig ektefellen blir rammet vel så hardt, og det bidrar til å gjøre dagene ekstra vanskelige for pasienten.

- Men Katrine, har du noen andre du kan snakke med om dette?

- Joda, noen venninner, særlig de med faglige interesser i læring og sosialt liv. Men det er så lenge siden skaden skjedde at de fleste ikke lenger er opptatt av hvordan det går. De tror vel alt er i orden.

- Synes du det er greit om noen spør?

- Jovisst, det er fint om noen er nysgjerrige. Jeg har fremdeles behov for å snakke om mitt forhold til deg og hvordan samlivet vårt fungerer. Jeg kunne forresten ønske meg en samtalegruppe med pårørende i samme situasjon.

- Hva synes du vi bør gjøre annerledes?

- Jeg vet ikke helt hva det skulle være. Jeg blir misfornøyd med meg selv. Synes jeg maser mye, og bruker krefter til å tenke på hva du gjør, og om alt er i orden. Jeg burde vel ikke ta alle bekymringene på forskudd, leve litt mer i nuet.

- Men lever vi ikke som vi gjorde før?

- Nei, nå er vi stort sett hjemme, og det skjer ikke så mye som tidligere. Det er blitt et kjedeligere liv. Et liv der jeg planlegger og finner ut hva jeg synes du og vi bør gjøre.

- Du har vært en aktiv pårørende på Sunnaas?

- Ja, og det har betydd mye. KReSS med sin brukermedvirkning har vært et godt sted for faglig oppfølging. De gangene jeg har vært der har det betydd svært mye. Det har vært

dyktige og hyggelige fagfolk å diskutere med, og det har vært utmerket stell der. Og så forstår jeg jo at du også har hatt det bra på Sunnaas. Det er klart at det også betyr mye.

- **Hva savner du mest nå?**

- Jeg hadde håpet at du etter hvert fikk større innsikt i hvordan du fungerer. Da ville du lettere forstått mine reaksjoner. Jeg savner en å snakke med, en som ser meg i større grad. Før snakket vi mye mer sammen om andre ting i livet enn det rent praktiske.

- **Får du noe hjelp lokalt?**

- For to år siden fikk vi noe, men ikke nå. Du er så godt fungerende at du er i full jobb, så jeg vet ikke helt hva hjelpeapparatet kunne bidratt med her. Kompetansen på kognitive skader er dessverre liten her i kommunen, som på de fleste andre steder vi hører om.

Det å være så næra

Sølvi Arvesens (35 år) bror fikk en hjerneblødning i 1992. I dette diktet uttrykker hun hvordan det var å være nær pårørende da skaden plutselig oppsto.

Natt... tåra, på puta mi, sorgfulle tanka,
ansiktet ditt, blikket ditt, replikken din,
det skye og gode smilet...

En grufull lørdag for fire år sia,
et grufullt sjokk for oss som står deg nær.
Ei uviss framtid,
et anna liv.

Sykehus, lega, fagfolk og fagprat,
dè var framtida vår,
kunne de hjelpe med sine legende hender,
med sin faglige viten, med sin dyktighet?
Venting på de forløsende ord.
Gi oss HÅP!
Gi oss trygghet!
Gi våre bankende hjerta ro!
Si de ordan vi vil høre!

"Personlighetsendring,
- redusert førlighet,
- språkvanska, afasi,
- virkelighetsoppfatning,
- sjølinnsikt,
- sykehjem."

Vi frys til is, ei klo om våre hjerta.

Vi forlater verden,
verden forlater oss,
verden er innafor de kvite veggan,
verden er legan sine ord.
Tåra, ensomhet,

uendelig dyp sorg,
avmakt og lammelse.
En eksplosjon i hodet ditt, livet ditt snudd opp ned.
"Pårørende" er blitt navnet mitt.

Du er vår, du er min bror, min kjæreste bror.
I de innerste gjemmer ligger uante krefter.
I de innerste gjemmer kjenner eg energien gro.
I de innerste gjemmer ligger en urokkelig tro
på ei framtid for deg, på et verdig liv.
Veien fram var så uendelig lang,
lengre enn vi drømte om.

Tilbake til verden,
utenfor veggan,
langt borte fra legan sine harde og realistiske ord.
Trua, energien og et inderlig ønske om å hjelpe, er følgesvennen vår.
Lovan, paragrafan, møtan, kontorhan, ansikthan, alle telefonan,
blei også følget vårt
i uker, måneda og år.

Hjelpeapparatet!
Kognitiv svikt!
Vi visste ikkje ka det var.
Dè visste ikkje ka det var.
Vi fikk erfara ka det èr.
Kognitiv svikt! -Nybrotsarbeid!

Et verdig liv,
meiningsfulle daga,
å få være til nytte,
det er alt du ber om min kjære bror.
Samfunn, er det for mykje å be om?

Min travle hverdag,
fylt med impulsa og inntrykk, med travle gjøremål.
Samvittighet.
Tanka til deg.
Hvordan er din dag, ka blei det til?
ka hadde livet å by på?
Din ensomhet, min "tosomhet".
Du er så stille...

Kognitiv svikt - fremmedord,
så vanskelig å forstå.

"Så flott at han blei så frisk."
"Tenk at det gikk så bra."
"Det kunne gått så mye verre."
"Så heldig at han kan klare seg sjøl."

Du er så stille...

Framtid,
håp og ønska,
hjelp til meiningsfulle daga,
kan det bli bra?
Får eg se glimtet i øyan dine?

Meg – perfektjonisten

Tove Wickstrøm (40 år) tar i bruk uvanlige bilder for å formidle hvordan skaden har gjort livet annerledes.

1.

Meg-
perfektjonisten;
vil være en ny Mercedes,
rask akselerasjon og deakselerasjon.

Meg-
en dårlig bruktbil,
med mangellapp.
Helst en 2CV likevel.

Jeg er min strengeste dommer,
kan ikke glemme drømmen om Mercedesen

2.

Jeg har vært forvandlingskunstner,
en koffert full av roller og kostymer.

Hva vil dere ha?

- arkivaren
- korrekturleser
- sekretær
- plakatskriver
- Tante Sofie
- beundrerinne
- elskerinne?

Hvor ble jeg av?
Jeg har gått surr i rollene,
feil kostyme, feil replikk.
Orker ikke sminke av meg etter hver opptreden,
finner meg ikke igjen i speilet.

Hvor ble jeg av?
Jeg orker ikke lete,
diffus i konturene.
Vær så snill,
se meg inn i øynene.
Ser du noe der som du tror kan være meg?

3.
Hvis jeg er uten plett og lyte
vil dere vel være glad i meg?
Men en liten flekk
blir så synlig
i den blanke lakken.
Noen elsker sin gamle, rustne 2CV!

Men jeg tør ikke tro det,
polerer og pusser
før jeg triller ut i dagslyset.

4.
Perfeksjonist -
hvorfor må du rette på alt jeg gjør?
«Det er bra», men ikke bra nok.

5.
Jeg er blitt mekanisk;
en trekkoppdukke.
Trekker opp meg selv hver morgen,
fortsetter å gå,
lenge etter at fjæren er avlastet,
ren treghet.

6.

Livet
er på den andre siden av gjerdet.
Jeg er porten,
med en stor hengelås på.
Skulle ønske at du hadde nøkkelen!

7.

Bruker all energien
på å starte opp.
Akselerere,
komme lengst mulig mens jeg har farten oppe.
Ser ingenting rundt meg,
bare farten.
«Ikke verst for en 2CV!
Nå kjører jeg forbi en Scorpio!»

8.

Er så altfor høflig -
lar dem prate,
later som om jeg forstår,
prøver å svare,
være interessert.
Husker beskjeder,
rydder opp etter meg,
gjør tjenester.
Tåken og kaoset
synes ikke utenpå.
Skulle ønske jeg torde
be den ryke og reise,
slutte å plapre,
gjør det selv!
«Hysterisk kvinnfolk!»

Samfunnets forståelse av begrepet «hjelpenebehov»

Det kan være ekstra vanskelig å være hjelpetrengende når man har et handikap som er usynlig for omverdenen. Kvinnen (46 år) som har skrevet dette, ble skadd i en bilulykke for fem år siden. Hun hadde da en lederstilling i det offentlige og hadde alltid vært politisk aktiv.

- Samfunnets forståelse av begrepet hjelpebehov danner grunnlaget for det lov- og regelverk som skal fungere kompensatorisk for folk med funksjonshemninger.
- I dag har vi en historisk innarbeidet forståelse som går på at hjelpebehov er noe som oppstår på grunn av fysiske skader eller handikap.
- Samfunnet/arbeidsmarkedet var tidligere basert på fysisk arbeidskraft.
- Samfunnsutviklingen har «skapt» hodesamfunnet. Det vil si de fleste jobber betinger 100% kognitiv funksjon.

- Fysiske handikap er en anerkjent funksjonshemning. Den kan til en viss grad kompenseres for ved rullestol, spesialbygde biler eller tilpassing av arbeidsplassen.
- Psykiske lidelser har man i dag også begynt å anerkjenne.
- Kognitive skader er ikke en anerkjent funksjonshemning.

- Vi har i dag et lov- og regelverk som skal hjelpe funksjonshemmede til å kunne fungere best mulig i hjemmet, på fritiden og i arbeid.
- Det eksisterende lov- og regelverk inkluderer ikke nødvendigvis mennesker med kognitive funksjonshemninger som hjelpetrengende.
- I dagens samfunn er det derfor vanskeligere å få hjelp til å fungere med en kognitiv funksjonssvikt enn det er å få hjelp til å fungere med en fysisk funksjonssvikt.

Derfor:

- Statsforvaltningen og det politiske Norge må settes inn i hva det vil si å få kognitive skader. Spesielt hva det innebærer å ha slike skader i et teknologisk og informasjonsorientert stress-samfunn.
- Regelverket for helse- og sosialtjenester, trygdeytelser, arbeidskontor og så videre, må få inn en forklaring på hva kognitiv svikt er. Og om hvordan kognitiv svikt virker begrensende på den skaddes liv.
- Man må få fram at en person med kognitiv svikt trenger «sine hjelpemidler» like mye som en hørselshemmet trenger høreapparat.
- Storting og regjering må komme med politiske føringer slik at det kan utarbeides et lov- og regelverk som også omfatter rettigheter for mennesker med kognitiv funksjonssvikt.

Du ser jo så frisk ut!

Med en god porsjon galgenhumor viser Tove Wickstrøm (40 år) hvor frustrerende det kan være å "se så frisk ut" når man samtidig har et handikap.

"Du ser jo så frisk ut!"
I speilet ser jeg bare de spørrende øynene;
blikket som vet, men som likevel undrer seg:
"hva skal det bli av meg, av det underlige livet mitt?"

Frydefullt også,
som når barn lurer de voksne,
å gå rundt på gaten
uten å bli møtt av
medlidenhet
usikkerhet
unnvikenhet
fordi han er handikaped.
Ingen ser det!

Frydefullt å lure seg selv,
kvinnen i speilet har friske kinn
rundt de spørrende øynene,
ser ut som en glad 40-åring.
Raske skritt,
snakker fort.
Kan glemme handikaped,
et kvarter
en time.

Av og til lurar jeg fagfolkene også.
- har alltid vært "flink pike",
gjør det bra på de fleste testene,
helt til de finner den "riktige" testen.
Gjør feil, samme feil, gang på gang,
og blir sint
fordi jeg er "avslørt".

Frisk 40-åring.
Halvt uføretrygdet.
"Typisk trygdemisbruker!"
Er det det de mener, når de sier
"du ser da så frisk ut!"?
Er det slik at det du ikke ser,
har du ikke vondt av?
Men jeg har vondt av det!

Mine venninner snakker
om plastiske operasjoner;
brystreduksjoner,
eple-rumpe som er blitt
til nedfallsfrukt.
Kan noen suge ut litt tåke av hodet mitt?
Stramme opp tankefasongen
en smule?
Da hadde hodet matchet
utseendet mitt,
inne i hjernen
dvasker og disser det mye verre
enn mine venninner med
ammepupper og
fødselsmaver kan tenke seg.
De nipper til endometrioser og sjokoladecyster
til kaffen.
Mitt hematom og mine væskefylte rom
er visst svært prosaiske i forhold.

Gang på gang
forteller jeg
til de som må vite
hva som er blitt vanskelig,
hva jeg trenger hjelp til.
Noen av dem sier:
"Det er så lett å glemme, skjønner du,
for du ser jo så frisk ut!"
Nei, jeg skjønner ikke,
jeg har aldri vært "syk",
så ikke noe dårligere ut
første,
andre,
tredje gangen
jeg forsøkte å forklare.
Skjønner ikke de
at jeg like gjerne
kunne ha hoppet opp på bordet
og revet av meg klærne.
Det å snakke om sitt handikap, sitt liv, sin sjel
er like intimt, like nakent.

Et liv som "utbrettpike",
i en alder av førti,
sannelig noe å spe på trygden med!

Men jeg eier livet mitt

For Marie Helene Kvilhaug (25 år) er det å stille seg ærlige og kanskje ubehagelige spørsmål en viktig del av prosessen med å bli kjent med sin nye livssituasjon.

Hva er rehabilitering? Til skole, til arbeid eller til et nytt syn på egenverdien?

Er sykdommen skyld i alle vanskelige aspekter ved livet? Har vi glemt at det finnes "sunnere" problemer i livet også? Er "jeg er skadet" fasitforklaringen på alt vi tenker, gjør, føler og sier?

Hvordan lærer vi oss å få et speilbilde vi trives med og ser verdien av? Hvem har ansvaret for hvordan vi ser på oss selv? Kan utenforstående noen gang forstå og se hvor fantastisk flinke vi egentlig har vært til å takle omveltningen? Kan vi selv trene oss til å se på oss selv som hele mennesker til tross for at vi har en alvorlig funksjonssvikt? Har usynligheten noe med at vi blir mer mislykkede i egne øyne? Hvem skal til syvende og sist definere hva som er mine nederlag? Hvem skal få oss ut av det livet vi ikke lenger har og inn i det livet vi nå skal leve?

Hvem er det som skaper "jeg'et"?

Det tok meg mange år å innse at det er jeg som har ansvar for mitt "jeg"; mitt selvbilde, min identitet. Den oppdagelsen ga meg en enorm følelse av frihet og makt. Etter mange år der jeg gikk gjennom forskjellige sorgfaser, tappert fylte mine "taper-roller" (pasient, klient, hjelpetrengende, funksjonshemmet, smertekroniker, osv), og stod åpent frem og fortalte de som ville høre om hvordan det var å leve med en usynlig hjerneskada, følte jeg meg stigmatisert i møtet med verden.

En dag oppdaget jeg at det enorme behovet for å få anerkjennelse for det vanskelige livet mitt, var i ferd med å avta. Jeg ble forskrekket. For noe hadde gradvis forandret seg inni meg. Hvis ikke mennesker skulle forholde seg til min tragedie, var det da noe igjen? Svaret var ja.

Jeg måtte lære meg å være like hel i "det friske" av meg, og ikke bare ekspert på "det

syke"! Det var en fascinerende idé, syntes jeg. Min både glade og småsure konklusjon var at jeg nok var ferdig med martyrollen: "Jeg lider, se på meg, jeg lider! Hvis noen ser min lidelse, blir min lidelse mer meningsfylt! Jeg lider, se på meg, jeg lider! " Men rett skal være rett; livet mitt ble forferdelig vanskelig etter ulykken. De "taperrollene" jeg hadde var ikke valgfrie. De var nødvendige, noen vil også være det i framtiden. Spørsmålet er bare hvordan dette påvirker mitt eget selvbilde og troen på at mitt liv er verdifullt.

Jeg tror det er viktig å være ærlig i sorgen og tapet. En forutsetning for å komme videre. For vi skal videre! Livet er mer enn tårer, sinne og bitterhet!

Jeg blir stadig møtt med følgende uttalelse: "Det er viktig å akseptere." Og alle er selvsagt enig i det. Man kan ikke late som om alt er som før, man må akseptere sin nye situasjon og sitt nye funksjonsnivå. Både skadde selv, fagfolk og utenforstående sier det er viktig å akseptere. Men det er farlig å tro at da er jobben gjort! For hva er det jeg endelig aksepterer? Jo, at livet mitt er vondt, at livet mitt er forferdelig, at slik er det og slik skal det være. Jo, det er viktig å innse fakta, men ikke stopp der. Det er når man endelig klarer å akseptere det reduserte funksjonsnivået at jobben begynner for alvor. Først da kan man begynne å bearbeide reaksjoner. Først da har man noe håndfast og forholde seg til. Først da har man fått en grunnmur. Men grunnmuren kan ingen bo i. Det skal bygges mer! Det skal leves mer, bygges mer oppå grunnmuren.

Poenget mitt er at identitet, følelse av helhet og verdi, er noe man har makt over selv. Man har både plikt, rett og mulighet til å arbeide seg frem til denne konklusjon. Den kommer ikke av seg selv. Det krever at man er aktiv i sitt indre, at man streber etter å forstå hva man føler og tenker og hva det betyr for hverdagen. Det vil aldri komme noen utenfra og si: "Nå skal vi lage et rehabiliterings-opplegg for deg slik at du skal bli venn med deg selv, elske deg selv, respektere deg selv og få føle deg sterk." Derfor skylder vi oss selv å gi oss selv positive, sterke tanker igjennom dagen. Vi må si til oss selv: Jeg er mer enn en person med skade, problemer, nederlag, smerter, glemskhet og dårlig økonomi. Jeg er god, jeg er flink, jeg er klok, jeg er elsket, jeg er glad i regnvær, når livet smiler til meg skal jeg vite det fordi jeg suger alt liv til meg. Jeg lever!

Livet er finurlig og rart. Og ganske smertefullt. Men jeg eier livet mitt. Jeg ler min latter og griner mine tårer. Og jeg trener hver dag på å øke de positive identitetsknaggene mine. Jeg er kvinne, jeg har hjerneskade. Og jeg har ALT som ligger imellom! Jeg føler meg rik. Jeg er rik!