

VERAS HISTORIE

Tekst: Susan Søgaard, Hjerneskadeforeningen

Foto: Privat

Vera kommer til verden en lun sommernat i Dragør i 2010. Hun lander godt i en familie med far, mor og to storesøstre på 4 og 9 år. De to storesøstre har været henholdsvis hjertebarn og kolikbarn, så forældrene Jan og Lea nyder, at Vera er en ukompliceret baby, og ikke mindst at hun er god til at sove. Overordentlig god, viser det sig.

Da Vera er knap seks uger gammel, bliver hun en pjevset pige, der har svært ved at finde ro alle andre steder end på sin mors skulder. En dag kaster hun voldsomt op, men da storesøster på samme tid er ringet hjem fra børnehaven med influenza, lægger Jan og Lea ikke noget videre i Veras tilstand. De er trediegangsforældre og føler sig ret rutinerede udi syge børn.

Kort efter begynder Vera at vige i øjenkontakten, så Lea tager hende med til lægen for at sikre sig, at alt er okay. Lægen undersøger Vera og måler i den forbindelse hovedets omfang. Hun studser over, at det er vokset ret meget siden fødslen, og Vera, Jan og Lea sendes til børnemodtagelsen på Hvidovre Hospital.



Lægerne på Hvidovre reagerer også på det stærkt forøgede hovedomfang, og familien sendes videre til Rigshospitalets semiintensive afsnit 5061. Da de er på vej ud ad døren på Hvidovre, siger en af børnelægerne: "Vi ved godt, at I bliver bange nu. Hvis der ikke er nogen, der samler jer op, skal I huske selv at bede om det". Sætningen er meget lidt beroligende.

Personalet på Rigshospitalet står klar til at modtage den lille familie. Det er ikke rigtigt gået op for Lea endnu, hvad der egentlig sker. Men sent samme aften står hun og synger og holder Vera i hænderne, mens CT-scanneren brummer omkring dem. På et tidspunkt kigger Lea hen på en rude, der er mellem scanningsrummet og et kontrolrum. Bag den rude tæller hun syv hvidklædte radiologer, sygeplejersker og læger. På dét tidspunkt går alvoren op for Lea: Der er mistanke om, at Vera fejler noget alvorligt.

VERA HAR HYDROCEPHALUS

Scanningen viser, at Vera har hydrocephalus, og hun kommer på neurokirurgernes operationsprogram. Lea spørger en sygeplejerske, om der er andre børn indlagt med samme sygdom som Vera. Hun har brug for at tale med andre forældre i samme situation. Lea bliver afvist af sygeplejersken med ordene: "Det er ikke en god idé at søge viden hos de andre forældre".





Hydrocephalus



PÅ ET TIDSPUNKT KIGGER LEA HEN PÅ EN RUDE, DER ER MELLEMLER SCAN- NINGSRUMMET OG ET KONTROL- RUM. BAG DEN RUDE TÆLLER HUN SYV HVIDKLÆDTE RADIOLOGER, SYGEPLEJERSKER OG LÆGER. PÅ DÉT TIDSPUNKT GÅR ALVOREN OP FOR LEA: DER ER MISTANKE OM, AT VERA FEJLER NOGET ALVORLIGT.

Vera bliver opereret som planlagt. Alt går godt, og familien vender tilbage til deres hverdag i Dragør med en forskrækkelse i bagagen. Der falder ro på igen, og Jan og Lea nyder sensommeren med deres tre døtre. Lyk- ken varer dog mindre end to måneder. Vera bliver dårlig igen og viser symptomer på for højt tryk i hjernen. Hun bliver indlagt og akut opereret en søndag eftermiddag.

HELVEDESNATTEN

Denne gang går det dog ikke som planlagt. Lea kalder den efterfølgende nat for "Helvedesnatten". Vera skriger hjerteskræende hele natten. Både sygeplejersker, børnelæger og neurokirurger laver løbende tilsyn gennem natten, men ingen af dem har et bud på, hvorfor Vera skriger sådan, på trods af at hun er toppet med smertestillende.

Ud på morgenen begynder Vera at krampe, og hun mister bevidstheden. Stuen fyldes hurtigt af personale, og anestæsi-personale kommer løbende med deres akuttasker på ryggene. Vera intuberes på stuen og bliver kørt ned på radiologisk for at blive CT-scannet. En ung neurokirurg vender sig om til Lea og siger: "Det ser godt nok ikke godt ud".

Veras hjerne er kollapsed totalt. Alle de små blodkar, der ligger rundt om hjernen, er bristet i løbet af natten, og hjernen ligger nu i en smal bremme fra pande til nakke. Det vurderes som ekstremt smertefuldt, og alle kan nu se, hvorfor Vera har grædt så hjerteskræende natten igennem.

AT DANSE KINDDANS MED DØDEN

Efter en uge i kunstig koma og mange operationer efterfølgende kom- mer Veras hjerne ud på plads igen. Vera er nu 7 år og har foreløbig 31 operationer på sit CV. Derudover har hun haft bakteriel meningitis to gange inden for et år plus den dobbeltsidede hjerne-kollaps. Sammen med sin mor har hun været "fastligger" på det semiintensive afsnit gennem flere år. Lea fortæller, at hun sammen med Vera har danset kinddans med døden flere gange, og at hun i tankerne har været omkring både sang- og blomstervalg, der kunne danne rammen om en lille kiste.

KONSTANT ALARMBEREDSKAB

Også Leas eget liv er blevet formet af hospitalslivet. Først og fremmest tog hun Hvidovre-lægens ord til sig og fik bedt om at blive samlet op. For



at være vidne til sit barns smertehelvede, at leve i konstant alarmberedskab, at favne sin datters sygdom og gribe sine raske børn, der naturligvis er meget påvirkede af familiens situation, er en tung stressbelastning, som af flere fagfolk sammenlignes med krigsveteraners efterreaktioner.

NETVÆRK, NETVÆRK, NETVÆRK

Leas måde at håndtere belastningen på har været at søge viden og søge netværk. Hun valgte at se stort på sygeplejerskens ord om at lade være med at søge andre familier i samme situation, men gik i den modsatte retning og opsøgte mange andre familier. Lea var ligeledes med til at stifte Hydrocephalusforeningen, da Vera var knap et år og 10 operationer gammel.

– At få lov at spejle sig i andre – at tale med andre, der forstår mig – har betydet alverden for mig. Jeg har netværket, netværket og netværket. Både med patienter, pårørende, sundhedspersonale, neuropædagoger, neuropsykologer, forskere, politikere, andre patientorganisationer – ja, stort set med alle, der deler dette interessefællesskab, fortæller Lea.

Leas strategi med at netværke sig ud af angst og magtesløshed har båret frugt – for hende og for mange andre familier. I de godt og vel seks år, Hydrocephalusforeningen har eksisteret, har flere hundrede mennesker fundet sammen om deres egen eller deres børns hydrocephalus. Mennesker, som aldrig før har mødt nogen, der har det ligesom dem. Mennesker, som har gået et helt liv og ikke følt sig forstået. Mennesker, som nu har nogle at spejle sig i; nogle at spørge til råds; en skulder at læne sig op ad; nogle at være bange med; at være lettede med og at grine sammen med.

Det er også hos blandt ligesindede, at Lea har fundet sit kald: – Jeg er oprindeligt lærer, men blev uddannet familierådgiver nogle år, før jeg fik Vera. Og nu er jeg gået i gang med at uddanne mig til psykoterapeut. Jeg har åbnet min egen praksis, hvor jeg naturligvis bruger min viden til at hjælpe især familier, der er berørt af indgribende sygdomme.

EN TIKKENDE BOMBE

Sidst Vera blev opereret i hjernen, var det 31. gang. Det var på hendes 6 års fødselsdag, hvor anæstesi-personalet sang hende i søvn med fødselsdagssang på operationsgangen.

Det er sigende, at Vera er et kendt ansigt blandt personalet på børneafdelingen og hos neurokirurgerne. Og det er tydeligt, at Vera har arvet sin mors gode netværksegenskaber – hun ELSKER nemlig at komme på Rigshospitalet. Også når der er blodprøver eller andre modbydeligheder på dagsordenen. Det er nemlig ikke ubehagelighederne, der fylder hos Vera, når hun sammen med sin mor skal til undersøgelser eller kontrol eller et af de utallige andre hospitalsbesøg. Det gør derimod alle vennerne, der skal besøges og krammes. Sådan har både mor og datter det. Og der er mange, der skal krammes: Læger, sygeplejersker, klovne, køkkenpersonale, administrative medarbejdere, rengøringsdamen, andre patienter og deres pårørende.

Jo, netværket er meget stort – og det må gerne blive større. – Vores netværk genererer meget energi, og den energi har vi hårdt brug for, når Vera får det dårligt igen, siger Lea. For de dårlige tider kommer igen – og igen. For Vera har en tikkende bombe i hovedet. Når som helst kan hendes shunt holde op med at virke, og så får hun det meget dårligt og bliver operationskrævende.

KLAR, PARAT SKOLESTART

Vera fyldte 7 år i sommers. Hun er startet i 0. klasse på den lokale skole i Dragør. Her har hun fuld støtte på. Fagligt er hun på højde med og endda længere fremme end mange af sine jævnaldrende. Allerede som 4-årig var hun sikker i de fire alfabeter (navn, lyd, udseende og håndfonem). Men Vera er udfordret kognitivt, og det er dér, hun har brug for støtten. Og med den rette støtte i ryggen er Veras forældre fulde af fortrøstning.

Nedenstående er saket fra Leas Facebookprofil i forbindelse med første skoledag:

I DAG ER EN SÆRLIG DAG

Det er det naturligvis for alle forældre, der sender deres hjerteblod i skole, første dag i 0. klasse.

Men denne dag har aldrig været en, jeg turde tage for givet. Jeg har mere end en gang stået på sidelinien, mens Vera kæmpede - og flere gange har jeg været bange for at, jeg ville miste hende. Jeg har set den største frygt i øjnene - og har våget og bedt om englevagter flere gange, end jeg husker.

Nu er Vera nået til sit livs første skoledag.

Og selvom jeg ved, at der kommer bump på vejen fortsat - og formentlig også ret store bump, så er jeg fuld af fortrøstning. For Vera er sej, modig og livsduelig.

Hun vil det sgu! Det satans liv! ♥

Og jeg beundrer hende for styrken og evnen til at vælge sit eget filter til at se verden gennem. For det er nemlig det fede filter, hvor verden med største selvfølgelighed lægger sig for hendes fødder.



FOR DE DÅRLIGE TIDER
KOMMER IGEN - OG IGEN.
FOR VERA HAR EN TIKKEN-
DE BOMBE I HOVEDET. NÅR
SOM HELST KAN HENDES
SHUNT HOLDE OP MED AT
VIRKE, OG SÅ FÅR HUN DET
MEGET DÅRLIGT OG BLIVER
OPERATIONSKRÆVENDE.