

Monicas historie

I sommer fikk Utposten brev fra kollega Jostein Holmen i Verdal, en ganske tykk konvolutt som viste seg å inneholde et helt spesielt manus og et følgebrev fra Jostein. Vi trykker begge. Monicas historie er et sjeldent og aldeles usensurert glimt inn i tankene og opplevelsene til et ungt menneske i møte med sykdom og helsevesen. Utposten vil takke både Monicas foreldre og Jostein Holmen for at de vil dele Monicas historie med våre lesere.


FOLKEHELSE
Statens institutt for folkehelse
National Institute of Public Health

Til Utposten-redaksjonen
v/ Elisabeth Swensen
3841 Flatdal

Avdeling for samfunnsmedisin
Samfunnsmedisinsk forskningsenter, Verdal
Department of Population Health Sciences
Community Medicine Research Unit

Deres ref. / Your ref.:

Vår ref. / Our ref.:

Saksbeh. / Inquiries to:

Dato / Date:

4.7.2000

Monica's historie

Monica var født for tidlig og lå lenge i respirator. Det var trolig dette som skadet luftrøret, slik at det ble for svakt til å holde seg åpent på egen hånd. I mange år gikk hun med tracheostomi, og uten stemme, da kanylen stengte for stemmebåndene. Likevel var hun i mange år med på fotballaget, hun hadde en stor venneflokk, og var med på det meste som andre ungdommer gjorde. Hun fullførte videregående skole (allmennfag) våren 1999. Hennes største ønske var å få lukket hullet på halsen og å få tilbake stemmen sin. Den 14. mars 2000 var en stor dag: Da skulle hun få lagt inn en titanring som skulle holde luftrøret permanent åpent. Hullet på halsen skulle lukkes for godt, og hun skulle få stemmen sin tilbake. Ukene før operasjonen skrev hun sin historie til PC'en sin.

En kveld midt i mai, etter operasjonen, og etter at hun endelig hadde begynt å få tilbake stemmen sin, var hun på kino sammen med ei venninne. Hun følte seg tung i pusten, men før de rakk heim gikk luftveggen helt tett. Hun døde der på en tilfeldig gårds plass ved vegen, som venninnen kjørte inn på. Monicas og foreldrenes mareritt gjennom 20 år var plutselig en realitet.

På Monica's PC fant foreldrene historien hun hadde skrevet.

Jeg kjente Monica. Det var ei kvikk og ressurssterk jente. Jeg kjenner også foreldrene hennes, og vet hvordan de har slitt med Monicas sykdom, med angst og kriser, og slåss mot helsevesen og trykkesystem for å gi Monica så god hjelp som mulig. Hun lå i narkose ca 200 ganger i løpet av sine 20 år.

Monica medisinske historie er spesiell. Men hennes refleksjoner om leger og helsevesen tror jeg flere kan ha godt av å lese. Jeg håper derfor redaksjonen kan vurdere om historien hennes egner seg for Utposten. Jeg legger ved manus uredigert, bortsett fra at noen navn er endret eller strøket. Dersom det er behov for det, kan jeg bidra med å redigere manus.

Vennlig hilsen

Jostein Holmen

Vedlegg: Manus

Postadresse / Postal Address:
Neptunvei 1
N-7650 Verdal, Norway

Besøksadresse / Office Address:
Neptunvei 1
Vardal
Utposten_monica.doc

Telefon / Telephone: + 47 74 07 51 00
Telefax / Telefax: + 47 74 07 51 81
E-mail: verdal@utpost.no

Dette er historien med Monicas egne ord



«Jeg ble født to måneder for tidlig, noe som førte til at jeg umiddelbart ble lagt i kuvøse (senere respirator). Da de prøvde å koble meg fra, hadde jeg ikke lungekapasitet til å puste selv. Så det ble måneder med til- og frakobling. (Dette hørtes utrolig maskinelt ut). Jeg ble da erklært frisk nok til å få komme hjem, men jeg var tilbake på sykehuset, helt blå i ansiktet innen kort tid hver gang. Mine foreldre fikk beskjed om at det var falsk krupp, og sendte oss hjem igjen. Etter ett år (litt i overkant av ett år), satte min far hardt mot hardt overfor overlegen på barneavdelingen ved lokalsykehuset. Han krevde at nå måtte de sende meg til ekspertise, og ikke prøve og feile på ting de ikke hadde peiling. Jeg ble forholdsvis umiddelbart overflyttet til Regionsykehuset, der overlegen ikke skjønte hvorfor jeg ikke hadde kommet dit før. Han tok affære, og tracheostomerte meg umiddelbart. Enkelt forklart, så er det et hull på halsen for «frie luftveier». I følge mine foreldre hadde jeg aldri sett så frisk ut som da jeg våknet etter narkosen. Jeg hadde fått farge, og hadde ikke lenger den anstrengte måten å puste på.

Legene mente selvfølgelig at jeg kunne få fjernet kanylen på halsen med tid og stunder, men det var lettere sagt enn gjort. På lokalsykehuset hadde de nemlig skadet luftrøret mitt under stadige intuberinger (respirator), sånn at jeg nå hadde en innsnevring på luftrøret. Dette førte til at når de fjernet kanylen, var ikke luftrøret mitt sterkt nok til å «puste selv». Jeg klarte meg rett og slett ikke uten den kanylen. Nå mente de at jeg måtte vokse til først.

Så da jeg ble 12 år kunne de ikke vente lenger (les: meg). De ga etter for en tolvåring som ikke lenger ville være annerledes, fjernet kanylen, sydde igjen hullet på halsen. Nå skulle alt være fryd og gammen. Men det begynte å «vokse» vev i luftrøret, noe de fjernet med laser rundt regnet en gang i måneden frem til jeg var 15 år. Da hadde jeg store problemer med at jeg fikk for lite oksygen. Jeg fikk hodepine, konsentrasjonsvansker, og gikk i en periode på paralgin forte for å klare å gjennomføre en skoledag. Om enn så lite jeg ville, jeg var nødt til å gjøre noe med det. Sommeren 1995, 15 år gammel, måtte jeg igjen ta tre skritt tilbake. De skulle prøve å sette inn en såkalt «t-stent», en slags kanyle som går både oppover og nedover. En vanlig kanyle har en bøy nedover. De sa jeg kunne fjerne den etter 3–6 måneder, og da ville jeg forhåpentligvis være helt frisk. Bivirkningen av denne behandlingen var at den delen av t-stenten som gikk oppover i luftrøret stengte for stemmebåndene sånn at jeg ikke hadde mulighet til å snakke. Jeg klarte kun å hviske. En bagatell, sa mange, men for en 15 åring som allerede hadde vært nødt til å gjennomgå utallige behandlinger uten resultat, og dermed ikke hadde så stor tro på det i utgangspunktet, var det en gigantisk «bagatell» å miste stemmen. Jeg ble også tvunget til å slutte å spille fotball, det jeg elsket over alt på jord. Jeg skulle vel egentlig ha sluttet med fotball for mange år siden, eller ikke spilt i det hele tatt, men ingen hadde hjerte til å sette foten ned. Det er jeg takknemlig for i dag. Fotballen ga meg på en måte et «bevis» på at jeg ikke var annerledes, og at jeg kunne mestre det nesten på lik linje som alle andre. Jeg var inne til kontroll ved Regionsykehuset en gang i måneden, og etter 7 måneder prøvde de å fjerne denne t-stenten. Det gikk som ventet galt. Da de fjernet stenten, hovnet luftrøret igjen, og jeg fikk kun til å puste igjennom en vanlig trachealkanyle på halsen. Nå kunne jeg ikke en gang hviske. Hadde INGEN stemme i det hele tatt.

Fordelen med den stenten var at jeg kunne sette i en kork i åpningen på halsen, og puste gjennom de vanlige luftveiene. Dermed var det ikke noe «galt» med meg. Det syntes ikke at jeg var syk. Jeg brukte gensere med høy hals, og da var det ingen som kunne se på meg at jeg egentlig var dårlig.

Jeg husker at jeg våknet fra narkosen, og kjente med en gang at noe var galt, men jeg ville ikke åpne øynene. Årsaken var at da ville jeg være helt sikker på at det hadde vært galt. Holdt jeg øynene lukket kunne det kanskje bare være en vond drøm. Men nei. Jeg hørte overlegen snakke med min mor, og han sa at nå ville de sende meg til universitetsklinikken. Han var skikkelig lei seg da han sa det. Egentlig var ikke han min «personlige» lege, men han som hadde utført operasjonen ble så lei seg da det ikke gikk, at han maktet ikke å si det til meg (oss). Han kom senere inn på rommet mitt og gråt fordi han var så lei seg. Han er den dag i dag en av mine «favoritter» (av MANGE leger). Han var et «menneske» og ikke «lege» som så mange er.

Jeg ble sendt hjem, dette var vel i januar/februar 1996, og fikk beskjed om å vente til de hadde snakket skikkelig med universitetsklinikken. Etter en måneds tid ringte en professor fra universitetsklinikken. Han er blant de ledende i verden på dette området, og en høyt aktet lege. De kunne ta imot meg ganske umiddelbart, så nå gikk ferden til en ny by.

Her fikk jeg innsatt en ny stent. En annen type, riktignok, men like fullt en stent. For meg kom det ut på ett hvilken type det var. Jeg visste bare at nå ville jeg fortsatt være stemmeløs i en tid fremover. Men professoren var ikke en mann man satte seg på bakbena mot, for å si det sånn. En større autoritet skal man lete lenge etter. Ikke hadde jeg mye valg medisinsk sett heller. Denne stenten beholdt jeg i frem til jul -96, da han bestemte seg for å prøve å fjerne den. Det gikk greit de første dagene, jeg pustet forholdsvis greit, men slet til tider. Jeg fikk mer medisin på de dagene enn jeg kan huske å ha fått på en gang før. Jeg fikk enerom, hadde to luftfuktere gående for fullt 24 timer i døgnet (på hver sin side av sengen), og vakthavende lege som stakk innom en gang pr. time. Legen som var så «heldig» å ha nattevakt ble sittende inne hos meg stort sett hele natten og snakke. Jeg turte nemlig ikke å legge meg til å sove av frykt for enten å våkne med store pusteproblemer, eller ikke å våkne i det hele tatt.

Jeg syntes det var rart at professoren ikke kom og tok affære, men tok det som et tegn på at kanskje alt var som det skulle likevel? Det viste seg at kommunikasjonen mellom avdelingen og professoren var lik null (i alle fall nede på én). Et eksempel er dette: Jeg fikk ikke mat på to døgn, for sykepleierne hadde ikke fått «velsignelse» til å gi meg mat.

De turte ikke en gang å gi meg mat uten at professoren hadde gitt sitt samtykke!!! Det var jeg selv som til slutt spurte professoren om jeg ikke kunne få mat snart. Han var helt uforstående til at jeg ikke hadde fått det tidligere, og refset staben (han er som sagt kongen på haugen). Etter en uke ble han nødt til å sette inn stenten igjen, da jeg bare ble mer og mer tungpustet. Han skjønnte vel egentlig ikke hvorfor jeg ble det, men hadde ikke annet valg enn å sette den inn. For første gang i mitt liv var jeg glad for å få den satt inn.

Så gikk det nye måneder med operasjoner, undersøkelser, og stabiliseringsprosess, før han igjen ville forsøke å fjerne stenten. Jeg var litt tvilsomme, men sa ikke stort. De første to dagene gikk storartet, og med stenten fjernet klarte jeg for første gang på 2 år å snakke skikkelig. Det var ikke mye å skryte av å ha den kråkestemmen, men jeg brydde meg ikke. Jeg hadde fått lyd igjen. Så, etter en

uke gikk det galt igjen. Stenten måtte igjen settes inn, og for andre gang i mitt liv var jeg lykkelig over å få min «beste venn» på plass. Samtidig var jeg knust over at det ikke gikk denne gangen heller, men jeg var livredd for ikke å få nok luft. Da det sto på som verst før det ble bestemt at stenten skulle re-innsettes, sto tre leger ved enden av senga mi og diskuterte om hvorvidt de skulle gjøre ditt og datt. Da professoren omsider ble tilkalt, var han mildt sagt rasende fordi han ikke hadde fått beskjed

tidligere. Det viste seg at legene var redde for å "bry" ham. Han mente at jeg kunne ha fått dette avgjort mye tidligere, og hadde lidd i flere dager uten at jeg hadde behovd. Han var veldig lei seg, og ristet de andre verbalt som noen votter.

I alle fall fant han ut årsaken til at jeg fikk pusteproblemer. Luftrøret mitt er så skadet at det ikke klarer å stå «oppreist» på egen hånd. Så når det får stå fritt, faller det sammen.

Nye måneder gikk. År. I november/desember i fjor ville han gjøre et nytt forsøk, men da satte jeg foten ned. Ikke verbalt, nei, han skjønner fint lite av det jeg sier siden han er fra utlandet. Så jeg fikk tak i penn og papir, skrev at jeg var lei av å være en forsøkskanin, noe jeg har vært hele mitt liv. Han tok det til etterretning, og «stoppet» operasjonen. På den ene siden skjønte han meg meget godt, men sett fra den andre siden hadde jeg ikke mye valg. Vi ble enige om å inngå et kompromiss. Den 14.mars skal jeg inn til ny «storoperasjon». Han skal få prøve og se om det går denne gangen, men på den betingelsen at han har en joker liggende. Det siste innen forskningen (hvilken forskning egentlig; Jeg er jo den eneste med akkurat denne diagnosen.

Diagnose? Jeg har ikke en gang et navn på det! Jeg er helt unik! J er en titanring som settes inn i luftrøret som en «forskalning». Den er fullt og helt på innsiden, ingenting synes fra utsiden, og den sperrer ikke for stemmebåndene mine, noe som vil gi meg en slags stemme tilbake. De har nemlig vært nødt til å fjerne en brusk fra stemmebåndene for å gi mer plass. Dette vil gi meg en mer hes stemme når jeg en dag kan snakke igjen. Jeg er regelmessig inne til «opprenskingsoperasjoner», der han fjerner vev som er i veien.

Mitt liv har gitt meg et tresifret antall operasjoner, utallige døgn på sykehus, og ikke minst masse sinne. I tillegg har jeg blitt veldig kynisk når det gjelder sykdom og «lidelse». Jeg har blitt såpass herdet at det ikke er mye som går inn på meg. Tilsynelatende i alle fall. Jeg har også blitt veldig «flink» til å fremstå som sterkere enn det jeg er. Om det er dumdristighet eller ikke det vet jeg ingenting om.

Nå håper jeg at jeg endelig skal kunne ta ett skritt frem i stedet for ti tilbake.
Ønsk meg lykke til!!!!»

Monica lagret disse ordene siste gang på farens PC den 27. februar 2000 klokka 15.11.

Hun døde 12. mai 2000, kvalt av eget slim som hun hostet opp da hun var på vei hjem fra kino sammen med en venninne.

Med titanringen i luftrøret.

Monica ble 20 år og en måned gammel.