

MIT LIV – TI ÅR EFTER EN BLODPROP I HJERNEN

Hvert år rammes 12.000 danskere af en blodprop eller blødning i hjernen. En femtedel af dem overlever ikke det akutte tilfælde, mens mange dør senere af følgesygdomme. I 1999 blev jeg en del af statistikken, og efter ti år med blodproppens konsekvenser lever jeg stadig. I det følgende lidt om hvordan.

I maj 1999 gik verden i sort, vort liv var i kaos. Hvad nu? Hvad skete der, og hvad skulle der nu ske? Spørgsmålene hobede sig op hurtigere, end de kunne registreres eller besvares. Hvad ville være vor fremtid, såfremt der overhovedet var nogen. Med denne kronik håber jeg at kunne dokumentere, at der kan være et liv – også efter blodproppen, men unægteligt et helt andet, end det Lisbeth og jeg havde regnet med. Drømmene og forventningerne blev grundlæggende forandret. Der var stadig mange steder i verden, som vi skulle besøge. Selv havde jeg regnet med endnu en halv snes år i mit elskede universitetsjob, hvor daglig omgang med unge mennesker var garantien for, at man følte sig i live. Blodproppen vendte op og ned på det hele - ikke blot på vort dagligliv – den skabte også nye præmisser for livet i alle dets facetter. I selve øjeblikket, om jeg overhovedet overlevede. I de følgende dage mange tanker om, hvordan? I realiteten viste de største problemer og udfordringer sig først, da den umiddelbare fare, truslen om liv og død, var drevet over.

Det var først på hospitalet i Randers – nogle uger efter at det var sket, at det gik op for mig, at jeg aldrig ville blive helt rask igen. Jeg fortalte en sygeplejerske, at jeg om natten havde drømt, at jeg pludselig vågnede op en morgen, kunne springe ud af sengen og tage hjem. Og at alt igen var normalt. Hun fortalte mig imidlertid, at sådan noget aldrig ville ske – jo, måske nok drømmen, men ikke i virkeligheden. Det måtte jeg indstille mig på. Hjerteløst sagt? Måske i situationen, men hun havde jo ret. Havde lang erfaring. Og hvorfor skulle jeg ikke få sandheden at vide med det samme? Det er som sagt ti år siden.

Man har i øjeblikket helt urealistiske forestillinger om fremtiden. Hvorfor skulle man for øvrigt ikke også have det? Man har jo aldrig prøvet det før. Det gælder også ens nærmeste omgivelser. Kort efter indlæggelsen fik Lisbeth og jeg en invitation til at deltage i en god kollegas doktormiddag. Jeg spurgte naturligt nok, hvornår det var. Sidst i juni var svaret. Det mente jeg da nok, jeg kunne blive klar til. Der var jo over en måned til. Men jeg skulle blive klogere.

På et splitsekund forandrede vor verden for bestandigt – den aften i maj. Lisbeth og jeg havde tilbragt hele den smukke forårssøndag i haven – som så ofte før. Hun med at luge, pusle om blomsterne og give dem livsmod til en ny sæson. Jeg med det grovere – save træer ned, klippe grene og i det hele taget gøre haven forårsklar. Hvor vi dog elskede disse pragtfulde søndage og efter arbejdet den obligate frokost i den nye havestue med de skønne pelargonier – Lisbeths kæledægger.

Om aftenen sen og let mad foran fjernsynet til den sidste tv-avis. Oplæg til ren hygge. Pludselig sortnede det for mine øjne, tv-billedet flød ud, og jeg fik en underlig og udefinerbar fornemmelse i hele kroppen. Brækfornemmelser og i det hele taget et totalflash, jeg aldrig havde oplevet før. Lisbeth støttede mig op ad trappen – jeg ville bare op i min seng. Oplevede pludselig, at den ene arm ikke ville lystre – hang bare slapt ned langs siden. Også de andre lemmer opførte sig underligt. Skulle brække mig hele tiden.

Lægevagten, ambulancen, hospitalet. De første dage er kritiske. Det kan gå begge veje – blodproppen kan fortsætte sit hærgende tog, og man kan dø. Eller den kan stabilisere sig, og man kan skaffe sig et overblik over skaderne. Ligesom situationen efter en tornado.

Ingen af os var særlig velbevandret i sygdomme. Havde begge hidtil været forskånet for de alvorlige af slagsen – både hos os selv og vore børn. Men vi fik læst på lektien – en blodprop i hjernen udvikler sig ofte til en voldsom sygdom, der i løbet af ganske kort tid mejer færdigheder og funktioner ned. Lisbeth fortæller: - Det var også i et sådant fortvivlet øjeblik, hvor jeg nogle døgn efter blodproppen stod og kiggede på min lamme mand, at jeg tænkte: Er han også blevet ramt i hovedet, altså den hjerne, han tænker logisk med, alt det, der udgør hans intellekt? Når nu alt var lammet, hvad så med den Thomas, jeg kendte? Var han også gledet væk? Derfor røg det ud af munden på mig: Kan du tælle til 10 på russisk? Det kunne jeg stadig, og Lisbeth oplevede, at der trods alt måske var noget at bygge vor fremtid på.

På begges vegne besluttede Lisbeth på et tidligt tidspunkt, at der ikke måtte komme medlidenhed ind i vort forhold. Det ville være døden for vor kærlighed. Hun sagde det efter at have oplevet, hvor taknemmelig jeg blev, da en sygeplejerske bragte mig et glas vand. Med Lisbeths ord: - Den mand, der plejer at buse bulldoseragtigt frem, snuppe den bedste plads og den største bøf, hvis han kunne komme af sted med det - han var taknemmelig for en slurk vand, som han oven i købet havde krav på at få.

Lisbeth oplevede på Neurologisk i Århus en tragikomisk situation. For mig var den ganske naturlig. En professor kom og spurgte, om han måtte låne mig til sine studerende. Jeg var straks med på ideen. Stillede mig efter et langt universitetsliv gerne i forskningens tjeneste. Blev rullet ind i et stort auditorium, hvor sengen blev placeret strategisk, så alle de medicinstuderende kunne følge med i professorens demonstration af, hvordan blodproppen havde raseret mig. Jeg kunne ikke se noget galt i det. Men fra et hjørne i auditoriet overværede Lisbeth seancen, og hendes hjerte græd bitterligt. Hendes alvorligt syge mand som beskuesobjekt i et laboratorium. For hende en ganske usædvanlig og ikke særlig rar situation. Oven i købet havde hun på sin nethinde et billede fra om morgenen, hvor jeg via en kran var blevet hejst ned i en stol. Og hvor jeg skulle prøve at spise yoghurt med en delvis lam arm og hånd. Hver anden gang ramte jeg det venstre øre.

Lisbeth fortæller: - Omkring midnat natten til den 3. maj 1999 anede jeg heldigvis ikke, at vores tilværelse var blevet ændret for stedse. At intet skule blive som før. At rollerne, uden at jeg var blevet spurgt, blev byttet. Den mand, der altid har villet passe på mig, kunne ikke længere. Nu var det mig, der måtte passe på os begge to. Lykkeligvis anede jeg ikke den gang, at sådan er det. Jeg vidste heller ikke den gang, hvor meget jeg kom til at savne de mange daglige omfavnelser, han impulsivt gav mig. Til gengæld lærte jeg aldrig at tage noget for givet længere.

Og nu er der så gået ti år. Skiftende op- og nedture. Blev i starten ofte og bliver stadig spurgt, hvordan det går – underforstået, om sygdommen er i bedring. Mine svar – at det går godt – bliver ikke altid forstået. Eller bliver misforstået. Ikke af ond vilje, men af manglende viden. Jeg har jeg jo for længst måttet acceptere, at min nuværende situation er blevet den normale for mig. At den er udgangspunkt for, hvordan jeg handler. Situationen sætter naturligvis sine begrænsninger for min udfoldelse. Får et par gange om dagen besøg af hjemmehjælpen. Lisbeth, min journalist-kone, passer sit heltidsjob, men har også påtaget sig et enormt arbejde herhjemme. Selvvalgt, men hvor er jeg glad for det.

Selv om der er smerter og dårlighed at tage hensyn til, så skal man tage udgangspunkt i, hvad man kan. Ofte forbinder man handicap med alle mulige andre skavanker. Når man ikke kan gå, kan man heller ikke høre, ikke se – eller i det hele taget være normal. Tværtimod får man slebet andre færdigheder. Når man ikke kan skrive ned, så skærper det hukommelsen.

En blodprop og dens konsekvenser er til tider en meget ensom sygdom. Det gælder helt sikkert også andre sygdomme. På trods af omgivelsernes nok så oprigtige ønske om at forstå. Men en ægte forståelse er umulig. Alle vil gerne forbinde symptomerne med noget allerede bekendt, men det er de jo netop ikke. Nervesmerter er individuelle – om noget. Hvordan skal andre kunne sætte sig ind i noget, som man selv har svært ved at sætte ord på?

Mit bevægeapparat er hårdt ramt, men jeg kan med besvær bevæge mig rundt i hjemmet med en rollator. – Der kommer bedstefar med vognen, som vort barnebarn som 3-årig malende kaldte seancen. Computeren er en guds gave til sådan én som mig. Plejer at spøge med, at hovedet ikke er dårligere end før blodproppen. Med en enkelt, delvist lammet pegefinger på venstre hånd kan jeg betjene pc'en. Lidt skriverier er det blevet til gennem de forløbne ti år. Barndoms- og ungdomserindringer (Sønderjyske Årbøger 2007), artikler og kronikker i bl.a. Jyllands-Posten og Flensborg Avis samt et personligt præget essay om mit professionelle liv gennem 35 år.

Det var vigtigt fra starten, at vort hjem ikke skulle ligne en plejeafdeling. Skabe en så normal dagligdag som muligt. Lisbeth ønskede fra starten ikke at være medlem af nogen pårørende-gruppe. Orkede ikke flere sygdomsforløb end det, hun selv stod midt i. I det hele taget gælder det for en pårørende om ikke at miste sig selv. Det er naturligvis noget sludder, for det gør man direkte eller indirekte. Eller man får i hvert en anden status i forhold til andre mennesker, end man havde før. Kort sagt: svagere udadtil, frygtelig sårbar indadtil. For tilværelsen er blevet en anden, bundet på en ny måde, hvor man altid ved, at sygdom er stærkest. Uanset, hvad du gør. Den er altid den stærke spiller på banen.

Publiceret som kronik i Jyllands-Posten 4. januar 2010