

## **Historien om da mit liv blev vendt på hovedet, efter en meningitis, som gjorde mig akut døvblivende.**

Lige lidt om mit liv før d 6.10-08, jeg bor sammen med min mand, har to dejlige drenge en på 20 og en bonussøn på 33 år, en sød svigerdatter et lille barnebarn på 1½ år, to katte, og alle vi bor i et stort hus i en forstad til København.

Jeg er uddannet pædagog, arbejder i en børnehave, og er meget glad for mit job, jeg brænder for den alders gruppe, som børnehavebørn har, endvidere er jeg et meget kreativt menneske, jeg laver meget håndarbejde, maler billeder, og så cykler jeg meget.

Jeg er ud af en stor familie, 4 søskende, en storesøster en lille bror og en lillesøster, som alle har både mand kone og flere både små og voksne børn, så når min familie er samlet bliver arme og ben brugt, der bliver, snakket højt og tit i munden på hinanden, altså en MEGET levende og larmende familie.

Vi har aldrig haft nogle med høreproblemer i min familie, så selvsagt er der ingen der ved noget om det at være døv.

D.6.10-08 om eftermiddagen her hjemme, blev jeg dårlig, kunne ikke spise noget, min søde mand havde ellers lavet en dejlig lammekølle om lørdagen, som vi skulle have resten af søndag aften, men jeg var nød til at gå i seng kl. 20, var bare så dårlig, kunne ikke holde noget i mig, da jeg faldt i søvn, vågnede jeg med vilde smerter i nakken og hovedet og hele vejen ud i venstre arm og i brystkassen, jeg troede det var en muskel der havde sat sig i klemme, så jeg gik op i køkkenet, hvor jeg spiste to piller, men de virkede bare ikke, jeg lagede en varmedunk, på nakken, der var ikke noget der virkede.

Så da min mand står op ca. kl. 6 står jeg også op, ringer til arbejdet kl. 7 og melder mig syg, var også begyndt at kaste op igen.

Jeg sidder bare i lænestolen, ca. kl. 11 er jeg holdt op med at kaste op, så jeg tror jo stadigvæk, det er en muskel der er i klemme, og dårlig mave, jeg ringer til arbejdet og siger jeg kommer næste dag, de bliver glade, jeg ringer så til min læge, for at se om jeg kunne få hende til, at se på min nakke, hoved, arm og brystkassen, men det kunne hun først næste dag kl. 12.

jeg bliver efterfølgende kørt til Hvidovres skadestue af min ældste søn, min mand kommer også der ud, på skadestuen, hvor jeg bliver undersøgt for om det skulle være, en blodprop, det var det ikke, så mente de, det var en diskusprolaps, så det var det, jeg blev indlagt for, lige da jeg blev indlagt var jeg rimelig klar i hovedet, men allerede næste dag, blev jeg mere dårlig, og hørelsen på venstre øre var helt væk, kunne godt høre noget med højre øre, men alt hvad folk sagde til mig lød som Anders and, jeg kan huske, at jeg var meget omtåget, men også at jeg tænkte, nu må jeg da snart kunne høre rigtig igen. Men de følgende dage, kan jeg ikke huske så meget fra, jeg ved de tog en rygmargsprøve om tirsdagen, det eneste jeg husker fra det, var den smerte i ryggen, de fandt så ikke ud af noget, først da vi nåede til lørdag og mange rygmarsprøver senere, kunne de sige, at det var en meningitis, jeg havde.

Efterfølgerne oplever min familie og jeg, at hospitalet slet ikke er gearret til, at have en akut døvbleven, ikke en eneste gang får vi tilbudt skrivetolk til samtaler med læge undersøgelser mm, alt skal gå gennem mine pårørende, krisehjælp er en by i Rusland, også selvom både jeg og min mand er i dyb krise, endvidere udskriver de mig for tidligt, som jo så også resulterer i endnu en indlæggelse, jeg havde meget en følelse af, at vi bare kunne sejle vores egen sø, men nr. 2 gang, jeg blev indlagt udstyrede de mig med høretelefoner og en mikrofon, så var de da helt overbevist om, at jeg da godt kunne høre hvad de sagde, problemet var bare, at det kunne jeg ikke, og mundaflæsning fattede, jeg ikke en brik af, følte mig godt nok som i en glasklokke. Og ordentlig besked, både om hørelse og balance følte jeg ikke jeg fik, jeg blev så sendt hjem med besked om, at fremover var det Gentofte der varetog alt omkring min sygdom.

Gik så her hjemme helt døv, meget svimmel og bange, med en følelse af, at jeg var uden for fællesskabet, ok jeg vil sige, at hvis jeg ikke havde haft min familie, ved jeg ikke hvad jeg havde gjort. Men gik i den grad med en følelse af, at hospitalet bare ville af med mig så hurtigt som muligt.

Ok jeg mødte helt sikkert søde sygeplejere, og der var også to meget søde og omsorgsfulde sygeplejere, som helt klart var medvirkende til, at det blev tåleligt.

Ca. en måneden efter jeg blev udskrevet, blev jeg kaldt ind på Gentofte, og det var første gang jeg hørte om ci, jo jeg havde da hørt, om nogle børn der havde det, men aldrig set

nogle, jeg troede, at det var noget, der blev opereret fast til hoved, blev så klogere. På Gentofte var det første gang, at jeg oplevede at de skrev på en computer, så jeg kunne være med i samtalen, jeg blev undersøgt samme dag, og skulle så have en MR skanning, da den de havde lavet på Hvidovre ikke var god nok, jeg takkede også ja til at blive ci opereret.

Dette er fra min dagbog.

D 18.12-08 kl. 6.45 mødte min mand og jeg ind på Gentofte hospital, blev vist ind i en opholdsstue, der kom også andre, og vi sad hver i sær, og var nervøse for det der skulle foregå, kl. 8.45 blev jeg bedt om at skifte om til hospitalets tøj, mega store underbusker, skjorte hvor der var så langt mellem knapperne at det var svært at holde brysterne inde, meget lange støtte strømper.

Kl. 9 blev jeg kørt ned på den gang hvor jeg skulle opereres, lægen spurte om hvad jeg hed, cpr. Nr. hvad jeg skulle have lavet.

"jeg tænkte HVAD, det ved han da godt, jeg har jo lige talt med ham i går, nå men det skal han nok spørge om".

4 timer senere er jeg 2 CI rigere + 2 stk. 15 cm lange ar på begge sider af hovedet.

Min mand kommer op til mig da jeg vågnede, det gør mega ondt i hele hovedet, har det, som om, jeg er blevet kørt over af en meget stor bil.

De næste par timer flyder lidt ud. Om aftenen er jeg lidt frisk kan selv gå på wc føler mig ikke svimmel JUBII.

Bliver udskrevet næste dag d 19.12. 2008, min ældste søn kommer og henter mig, det var godt, at komme hjem, skulle slappe af de næste 10 dage, ikke løfte og sådan noget.

2 dage efter jeg er blevet opereret kommer svimmelheden igen, bliver lige så svimmel, som da jeg fik meningitis ØV. ØV. ØV. Det kører også rundt i hovedet på mig, altså det føles som om min hjerne kører rundt som en karrusel. Det er også her larmen for alvor tager til, jeg har haft larm i hovedet fra jeg blev akut døvbleven, men ikke så meget som nu, kan næsten ikke holde det ud, ved godt det er tinitus.

D 7.1-09 skulle jeg til min første tilslutning, må indrømme, jeg var nervøs, følte det lidt som om, jeg skulle op til eksamen, med sommerfugle i maven, jeg fik mit første ci-øre på højre side, skal lige indskydes, at jeg kalder mine ci'er for mine ci-øre, men da jeg havde været igennem hele tilslutningen, kom det store øjeblik, der skulle lyd på, jeg havde hele tiden tænkt, at hvis bare jeg kunne høre en lille bitte lyd, ville jeg være glad, så stor var min glæde, da jeg kunne høre med det samme, lige da jeg blev tilsluttet kunne jeg føre en samtale med min tekniker, jeg følte det, som om jeg havde fået livet tilbage.

Næsten dag fik jeg nr. 2 ci-øre, det gik næsten lige så godt som dagen før, ok lyden var lidt længere om at komme igennem.

Efterfølgerne har jeg øvet og øvet, lige pt. Er det 2 måneder siden jeg fik lyd på.

Jeg har igennem hele sygdoms forløbet været rimelig cool, og ville kunne det hele på en gang, ingen begrænsninger, hører mæssigt går det jo også over al forventning, ok jeg har svært ved, at jeg jo nu har begrænsninger, blandt andet i samværet med min meget højrøstede familie, lige pt. Har jeg det bedst her hjemme, og kun med få mennesker omkring mig. må også lige indskyde, at mit balancecenter også er blevet skadet, så det er en lille sidegevinst, jeg også kæmper med, og har meget svært ved, at få hjælp til, standard svaret hos lægerne er, tag en søsygepille, det har jeg prøvet rigtig mange gange, men jeg falder i søvn, så går jeg jo heller ikke og falder, men jeg er nået der til, hvor jeg vil prøve noget andet nu, zoneterapi eller sådan noget, jeg vil ikke sidde stille, og bare sige nå det var det, vil have afprøvet alle muligheder.

Psykisk må jeg sige, at det er meget svært at acceptere alt dette, har i det hele taget meget svært ved at få psyken med.

Vil lige indskyde, at jeg selvfølgelig er glad for mine ci-ører, elsker dem ikke, men jo, accepterer dem, for de gør jo, at jeg kan være med i det sociale fællesskab, og da jeg jo er ud af en udelukkende hørerne kultur, ville jeg føle mig meget uden for, hvis jeg ikke kunne høre.

Lige nu har jeg ikke kræfter til så meget andet end, at holde næsen oven vande og betragte hele denne nye verden, som jo er min fremover og resten af mit liv.

Dette er min historie i korte træk, den er jo selvfølgelig meget længere, og vil også blive længere, ville bare lige fortælle i korte træk, hvordan det er, at være fuldt ud hørerne og så meget pludselig blive døv, og dernæst hørende på en meget anderledes måde, som i min verden bestemt ikke er som før, ved godt jeg skal se frem, må så også lige tænke på, at jeg ikke selv har valgt, at skulle høre på denne måde, det er vildt nødvendigt for mig.

Til slut vil jeg lige sige at jeg jo godt ved, at det vil blive bedre med tiden. En lille sætning der har holdt mig oppe er ” JEG SKAL HUSKE AT PASSE PÅ MIG SELV” den har jeg skrevet rigtig mange gange i min dagbog, og det at skrive dagbog har hjulpet mig utrolig meget, og gør det stadigvæk.

Må også lige fortælle, at ved min sidste justering, klagede jeg min nød, med hensyn til min tinitus, som er særlig slem om natten, når jeg tager mine ci-ører af, min tekniker fortalte så, at der er nogle der sover med en ci på, den ene nat på højre og den næste venstre, fordi hvis man får lyd ind hele tiden, vil man ikke lægge så meget mærke til tinitus. I skrivende stund har jeg været døgn ci bruger i 14 dage, og det har bare hjulpet på min tinitus, vil da ikke sige den er væk, for det kan den ikke komme, men lægger ikke så meget mærke til den. Jeg har hørt om døgn ci brugere før, har bare tænkt, at det nok ikke gik, den ville helt sikkert falde af, men jeg fik en spole med en lang ledning, af min søde tekniker, jeg har så fundet på, at sætte selve protesen op i håret med små spænder, ok nu har jeg langt hår, så der er noget at sætte den fast i, men det fungerer fint, og jeg vil sige, at jeg aldrig kommer til at sove uden en ci på mere.

Jeg vil slutte med at sige, at min hørepædagog siger, at hun er helt sikker på, at jeg vil få alt det udbytte ud af mine ci-ører som man overhovedet kan få. Jeg vil så selv lige sige, at det er BENHÅRDT arbejde, og en lang proces, og man skal give sig selv lov til, at slappe af, og være egoistisk, d.v.s. fokusere på egne problemer, ikke andres, for det er der ikke overskud til, tro mig.

”HUSK AT PASSE PÅ JER SELV”

