

Hjertesyke Irene vil jobbe og leve normalt



▲ **RETT I HJERTET:** Denne lille pumpen som sprøyter medisin rett inn i hjertets venstre forkammer, gjør at blodtrykket holder seg normalt og Irene kan puste vanlig.

Ingen kan se hvor syk jeg er

Irene Thangstad Andersen (43) er alltid tilkoblet en liten pumpe som sprøyter livsviktig medisin rett inn i hjertet. Stopper den, dør hun.



HJEMMETREPORTASJE

Tekst: Lise Rossow

Foto: Jørn Grønland

Firebarnsmamma Irene fra Trondheim stråler. Hun føler seg opplagt, og hun ser opplagt ut. I sommer sykler hun til jobben når været er bra, og i helgene drar hun til hytta i Taftøysundet sammen med mannen Jan Henry (47).

–Jeg elsker å være på hytta, ute i naturen. Jeg liker å være på sjøen eller rigge meg til i solveggen. Da jeg var på det sykeste, trodde jeg at jeg hadde vært der for siste gang. Nå har jeg fått livet i gave igjen og nyter hver eneste dag, sier hun.

Irene Thangstad Andersen vil ikke være en syk, sutrende og engstelig pasient. Det har hun allerede prøvd. Livet er for kort nå.

Kortpustet og sliten

Irene var en ganske vanlig firebarnsmor fra Trondheim som var glad i jobben og barna sine, og aktiv på mange områder. Hun var hjemmeværende i noen år mens barna var små, og i tillegg var den aktive familien beredskapshjem for barnevernet i mange år.

Da barna begynte å bli store på 90-tallet, fikk hun tilbud om jobb i en databedrift, noe som passet Irene bra. Hun elsket data og Internett, og hadde etter hvert lært seg mye. Livet var godt. Hadde det bare ikke vært for at hun ikke følte seg helt i form.

–Jeg var 36 år gammel, men fulgte meg som 60. Pusten var elendig og kondisjonen så dårlig at jeg var flau over det. Det hjalp ikke at jeg hadde sluttet å røyke heller. Det er nok KOLS, så jeg kan like godt røyke videre, husker jeg at jeg tenkte. Til slutt ble

◀NYT LIVET –Ingen av oss vet hva morgendagen bringer, så det gjelder å hygge seg litt hver eneste dag, sier Irene Thangstad Andersen.

jeg så kortpustet at jeg ble andpusten av å snu meg i sengen om natten. Det var først da mannen min presset meg til å gå til lege. Jeg hadde ingen anelse om at det var noe galt med meg. I virkeligheten holdt jeg på å dø.

Fastlegen kunne ikke gi meg noen diagnose, men hun skjønte at dette var alvorlig og fikk meg lagt inn med en gang. Sannsynligvis reddet hun livet mitt. Blodtrykket i lungene var så høyt at jeg kunne fått hjertesvikt når som helst, forteller Irene.

På sykehuset fikk hun diagnosen *primær pulmonal hypertensjon*, og legen prøvde seg frem for å finne medisiner som kunne hjelpe.

Engstelig

Den datainteresserte Irene søkte på Internett og leste alt hun fant om sykdommen. Det var ikke oppmuntrende. Hun fikk vite at de fleste som får diagnosen, ikke lever lenge. Normalt dør man innen to år, hvis man ikke finner en behandling som virker. Heldigvis fant legene nettopp det, i form av kalsiumblokkere. Det er en helt vanlig blodtryksmedisin med få bivirkninger.

Pusten ble bedre, og Irene begynte å føle seg frisk igjen. Men hun visste at hun hadde en sykdom som få blir friske av, og ble sittende hjemme og tenke og bekymre seg. Irene var først sykmeldt et år, så kom hun på rehabilitering. Det var ingen som ventet på henne eller savnet henne. Ingen lot henne forstå at hun var en ettertraktet og nyttig arbeidstager. I dag vet hun hvor ekstremt viktig disse tingene er.

–Jeg var ikke flink til å være syk, for jeg hadde aldri vært det før. Selv om andre prøvde å oppmuntre meg, var jeg redd for å anstrenge meg, redd for å ta meg ut, redd for sinnsbevegelser, redd for alt mulig, sier hun.

Det tok nesten fire år før Irene kom seg ut av stuen. Gjennom en bekjent fikk hun jobb på NTNU. Hun valgte å være åpen om sykdommen fra første stund og forklarte hva hun kunne orke og hva hun måtte la være.

–Kollegene er kjempegreie og spør alltid hvordan jeg har det. Da jeg ble syk igjen ved juletid i fjor, tenkte jeg mye på at jeg måtte bli frisk for å kunne komme på jobb så fort som mulig, sier Irene.

Medisinen sluttet å virke

Det var et alvorlig tilbakefall. Medisinen hun gikk på, sluttet å virke, og da hun kom seg til legen var blodtrykket farlig høyt igjen. Hun ble fløyet til Rikshospitalet i all hast. Der fikk hun hjelp av flinke leger og nye typer



▲TRIM: Trening må til, helst hver eneste dag. Selv om Irene tidligere har vært en sofagriss, er hun i full gang.

medisin. De virket med en gang, men Irene fikk kraftige reaksjoner når medisinen ble sprøytet inn i magen. Eneste løsningen var å sprøyte medisinen kontinuerlig rett inn i hjertet.

Legene opererte inn en slange. Den lille pumpen sørger for riktig dosering hele døgnet, og beholderen må skiftes annenhver dag. Hun kan koble den fra en liten stund når hun skal ta en dusj, men aldri lenger enn en halvtime. Nå er hun blitt så frisk at hun jobber 50 prosent, og håper å kunne øke etter hvert.

–Da jeg ble bedre denne gangen, begynte jeg å se ting på en annen måte enn før. Jeg hadde vært nær døden nok en gang, men legene hadde funnet en løsning. Neste gang vil det kanskje bli nødvendig med nye lunger, hvis ikke ny forskning gir andre muligheter. Men jeg hadde hatt syv gode år siden jeg fikk diagnosen, og barna mine er blitt større og mer selvstendige. Jeg kan jo ikke sitte og være redd og kaste bort tiden. Derfor lever jeg et mest mulig normalt liv. Jeg har begynt å trene for å ta vare på meg selv, og jeg merker at det gjør meg godt. Jeg er ikke redd for å bli svett og andpusten, og jeg forteller andre hva som feiler meg — for det synes jo ikke uten-

på. Jeg kom tilbake i jobb så fort jeg kunne, og gleder meg over nye oppgaver og utfordringer. Men mest av alt nyter jeg livet og hverdagen. I sommer feirer jeg både sølvbryllup og blir bestemor, og jeg gleder meg stort til begge deler, sier Irene. ♦

lise.rossow@bm-media.no

Sjelden og farlig sykdom

Primær pulmonal hypertensjon heter Irenes sykdom. Man kjenner ikke årsaken, det rammer én av 2000000 og er i utgangspunktet en lungesykdom. De små blodårene i lungene tetter seg, og hjertet må pumpe hardere for å få blodet ned i årene. Dette fører til at blodtrykket mellom hjertet og lungene blir livstruende høyt, og det igjen kan føre til hjertesvikt.

Det blir stadig forsket på sykdommen, og flere lever lenger med den nå enn for få år siden.