

Jeg er gravid og hva så?

Det er mange tanker og følelser som popper opp i hodet når man sitter på et legekontor og legen sier til deg på litt uforståelig engelsk: "You are pregnant. Aren't you happy?!" Det førte til at jeg måtte omorganisere livet mitt, og det har gått forbausende bra.

Av Guro Skjetne

Man tror sikkert at jeg som er muskelsyk med en gang ville tenke, herregud, hvordan skal dette gå? Kommer dette til å påvirke sykdommen min? Blir jeg dårligere? Vil barnet arve min sykdom? Kan jeg få dette barnet?

Men det var faktisk ikke i mine tanker i det hele tatt. Det første jeg tenkte var, holy macaroni, jeg er i Ghana! Og farsken ta, jeg kan ikke si det til noen. Går jo ikke an å meddele familie og venner en slik nyhet når man er på et annet kontinent.

Etter hvert kom noen tanker om hvordan dette skulle gå, for jeg visste at jeg ikke kunne gå gravid og få barnet i Ghana. Jeg trengte mer medisinsk oppfølging enn jeg fikk der, og Joe kom sannsynligvis til å stå fast i UDI byråkratiet i evigheter før han kunne komme til Norge, så jeg måtte klare mye av utfordringene i tiden fremover alene. Derfor drøydde jeg avreise tilbake til Norge så lenge jeg kunne, men til slutt var det bare å sette seg på flyet for å komme seg til fastlegen i Trondheim.

Er det noe galt?

Det var forresten en litt artig opplevelse. Det må sies at min fastlege hadde ferie, og jeg fikk en vikar som ikke kjente meg. Legen spør om hva jeg kommer for, og jeg sier at jeg er gravid. At jeg har fått det bekreftet i Ghana, men nå er jeg kommet hjem for å få bedre medisinsk oppfølging.

Etter å ha fått masse brosjyrer, tatt blodprøver, målt blodtrykk osv, så sier jeg, ja, men jeg trenger kanskje henvisning til nærmere oppfølging med spesialist og sånt? Jaha, sier legen, er det noe galt?

Neeei, for så vidt ikke, sier jeg. Men jeg har en muskelsykdom, bruker rullestol, har



Jeg lå mye foran tv'n og hvilte med respiratoren.

stang i ryggen og bruker pustemaskin om natten som jeg kobler til en trakeostomi i halsen?? Jeg trodde legen skulle besvime... Han bare satt der og stirret på meg, før han febrilsk skrev og skrev på datamaskinen sin. Ikke lenge etter hadde jeg en henvisning til svangerskapspoliklinikken på St. Olavs Hospital i Trondheim.

Familiens reaksjon

Etter at jeg hadde vært til legen var det på tide å si det til familien. Egentlig var jeg overrasket over at ingen hadde bemerkert noe, for jeg var over fire måneder på vei, og det hadde begynt å vises. Etter å ha innviet søster om det kommende tantebarnet, lagde vi et kort til besteforeldrene: "Gratulerer, om noen måneder blir du mormor/morfar". Så la vi det på stuebordet og ventet på napp.

Mormor beit på først. Og ble helt hysterisk, på en bra måte. Raste rundt i stua og trillet på en usynlig barnevogn. Så kom morfar opp trappen. Han skjønnte ikke noe. Kikket på kortet, deretter på meg, så på Hanne, og tilbake til kortet igjen. Helt til Hanne (som nettopp hadde vært et år i USA som utvekslingsstudent) så fornærmet på han og sa: "Ja, det e' itj MÆ, næi!". "Næh, e' det sant?" var morfars reaksjon. Han ble veldig realistisk opp i det hele, og var den som ble betenkt med hensyn til min helse. Og han var betenkt ei stund, men etter som tida gikk og han så hvor bra det gikk, ble han mer og mer en hysterisk morfar, han også, på en fortsatt bra måte.

Arv – ikke interessant

Jeg var veldig spent på hva legene på svangerskapsklinikken ville mene om min graviditet. Og jeg ble egentlig veldig over-



Alma elsker babysvømming sammen med mamma og tante Hanne.

rasket, for alle var så utrolig positive. Det var ikke én lege som var negativ.

Selv har jeg ikke tenkt mye på om barnet kunne arve min sykdom eller ikke. Det spilte liksom ingen rolle for meg. Hadde babyen en muskelsykdom, så så jeg ikke på det som en tragedie. Jeg har et supert liv, og jeg synes ikke sykdommen min har hindret meg i å gjøre det jeg vil gjøre. Derfor var arvelighet egentlig ikke noe tema for meg, og hadde jeg fått spørsmål om å ta tester for å se om fosteret hadde sykdommen, hadde jeg sagt blankt nei. Jeg ventet å få en del spørsmål om dette, men slettes ikke, ingen sa noe om det. Det gjorde meg egentlig litt lettet, for jeg hadde forventet at jeg måtte forsvare min avgjørelse.

God oppfølging

Jeg gikk til en helt suveren lege på svangerskapspoliklinikken i Trondheim, Dr. Salvesen. Jeg var der flere ganger i måneden, og i tillegg var jeg til ultralyd hver gang, for å sjekke at babyen hadde det bra.

Det ble tidlig klart at det kom til å bli et planlagt keisersnitt, og det kom til å bli før tiden. Det var helt greit for meg, og egentlig det jeg hadde sett for meg selv. Jeg kranglet i hvert fall ikke på keisersnitt, har sett nok av fødsler på tv, og det fristet egentlig ikke, muskelsyk eller ei...

Oppfølging av et tverrfaglig team

Men legen var enig i at det måtte opprettes et tverrfaglig team, som skulle ta seg av oppfølgingen av meg. Ikke minst i forhold til respirasjonen min. Det er den som påvirker meg mest, og den kom til å bli forverret under graviditeten.

Derfor var det viktig å ha et nært samarbeid

med respirasjonsteamet på St. Olav. De var helt fantastiske. De visste ikke stort om emnet gravid og dårlig pust, men de leste seg opp på det lille som er skrevet om emnet. Dermed lå vi hele tiden i forkant, jeg tok jevnlig blodgassmålinger, og respiratoren ble hele tiden stilt om etter som magen og trykket mot lungene ble større. I tillegg var jeg til ultralyd av hjertet, for de trodde sikkert at det var svakt siden jeg er muskelsvak. Men jeg har et hjerte av stål, så det var ikke noe problem!

Hvor ble nevrologen av?

Den eneste kritikken jeg har av helsevesenet i denne saken, er nevrologens oppfølging av meg. Selv om både jeg og legene på svangerskapspoliklinikken flere ganger tok kontakt med min faste nevrolog, fikk vi aldri noe svar. Jeg hadde forventet at det var med nevrologen, som kjenner meg og min sykdom best, at jeg ville ha nærmest samarbeid og oppfølging med og opplevde det som meget arrogant at han ikke svarte på våre henvendelser.

Jeg tok derfor kontakt med Nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø, siden jeg har vært der flere ganger, og fikk etter hvert beskjed om at de ikke hadde kompetanse på området muskelsyke og graviditet. Jeg begynte å bli meget frustrert og følte situasjonen som veldig utrygg. Å gå gjennom en graviditet når du er muskelsyk uten å ha kontakt med nevrolog, skal ikke være mulig.

Det skal sies at jeg via en venninne fikk e-postadressen til professor dr. Bindoff i Bergen, og han svarte villig på de spørsmålene jeg hadde. Han sa også at jeg måtte gjerne ta kontakt om det var ting jeg lurte



Min søster Hanne er assistent – en veldig grei løsning for alle.



Alma Fafaly ble en nydelig velskapt jente. Fafaly er ghanesisk og betyr fred.

på senere. Det var godt å få svar på det jeg lurte på!

Å være gravid var et ork

Alle som har vært gravide selv, vet at det kan være et ork. Og det var det. Jeg skal ikke stikke under en stol at det var slitsomt til tider. Men jeg hadde på en måte forventet at det skulle være verre. Det er litt vanskelig å forklare egentlig. For jeg ble mye mer begrenset enn jeg er til vanlig, jeg lå mye foran tv'n og hvilte med respiratoren. Og etter en tur til Trondheim på kontroll på sykehuset var jeg helt utkjørt. Men etter hvert lærer man seg å disponere kreftene. Skulle jeg til Trondheim på tirsdag, hvilte jeg ekstra mye på mandag. Da gikk det greit.

Det som plagde meg mest var egentlig at jeg kjedet meg. Det var kjempekjedelig å være gravid! Magen var bare i veien, og ikke kunne jeg gjøre alt det jeg hadde lyst til. Og jeg ble trøtt etter bare en tur til kjøpesenteret.

Mor i morgen?

Men utrolig nok, da jeg kom på kontroll i begynnelsen av november, og legen sa: "Nåh Guro, er du klar for å bli mor? Ja, ikke i dag altså, men kanskje i morgen?", da protesterte jeg faktisk... Da var fokuset plutselig ikke på hvor kjipt det var å være gravid, men da kom tankene på den lille som lå inni magen, og jeg syntes det var aaaalt for tidlig at junior skulle ut. Så jeg fikk faktisk kranglet meg til en uke til...

Keisersnittet

Med lungemodningsprøyter kom Alma sju uker før tiden, og var frisk som en fisk. Trengte bare c-pap det første døgnet, og