

# Prøver å leve best mulig

En relativt enkel halsoperasjon forandret livet til **Astri Marie Hansen (45)**. Fra å være en aktiv dame sliter hun nå med kroniske smerter i kroppen. Alt på grunn av at noen kjertler i halsen ble skadet under operasjonen.

TEKST: CATHRINE LYNGBØ  
FOTO: JAN INGE HAGA



**F**or to år siden fikk Astri fra Karmøy vite at hun hadde knuter rundt skjoldbruskkjertelen. Siden hun også er plaget med sterk pollenallergi, ble hun operert for å lette på luftveiene. Men det kirurgiske inngrepet gikk ikke helt etter planen.

Under inngrepet ble hun nemlig påført den livslange lidelsen, hypoparathyroidisme (HPTH), som for mange gir kroniske smerter og plager. Dette er en sjelden lidelse som kan oppstå når biskjoldkjertlene blir fjernet eller skadet.

– Det var et stort fokus på faren ved å ødelegge nerver til stemmebåndet i forkant av operasjonen, men HPTH var ikke et tema før jeg ble alvorlig syk dagen etter. Kirurgene håpet at dette var postoperativt, at det ville forsvinne, men i mitt tilfelle ble det dessverre permanent, forteller Astri.

– Hadde jeg visst om HPTH-faren, ville jeg nok ikke latt meg operere, sier hun.

Hverdagen til Astri ble helt forandret. Fra å være aktiv og i full jobb som yrkessjåfør, ble hun vitne til at kroppen hennes forfalt, både fysisk og mentalt.

### Isolerte seg

En måned etter operasjonen dro Astri og mannen Tore til Danmark for å oppleve noen gamle helter på Roskilde-festivalen.

– Det var her sykdommen virkelig blusset opp. Jeg klarte så vidt å gjennomføre festivalen før det bar rett inn på sykehuset for intensiv behandling – eller et forsøk på behandling, forklarer Astri.

Etter seks måneder med behandlingsforsøk uten virkning, ble allmenntilstanden hennes ytterligere forverret. Ubehagelige symptomer som dype kramper i benene, sterke skjelvinger, forvirring, glemsomhet, nedstemthet og følelse av forgiftning preget henne hver dag.

– Jeg følte at livet ble tatt fra meg, og jeg isolerte meg fra det meste, sier 45-åringen.

Etter mange undersøkelser med et lite håp om å finne noe

som kunne hjelpe henne, kom Astri i kontakt med foreningen, Nordic HPTH Organisation, og professor Erik Fink Eriksen ved Spesialistsenteret Pilestredet Park i Oslo. De hadde offentlig tilskudd og ventetiden var kortere enn ved Aker Universitetssykehus.

I januar i år startet hun ny behandling her.

– Den turen tok det jeg hadde igjen av krefter, og jeg ble sengeliggende i nesten fire uker etterpå, sier Astri.

### Blir aldri frisk

Astri fikk nye medisiner og ble sakte bedre; kroppen tok imot behandlingen, men hun innså raskt at hun alltid vil være alvorlig syk.

– Jeg trengte å stabilisere medisiner i kroppen og oppnå bedre livskvalitet, sier hun. Men diagnosen HPTH er vanskelig å regulere, og hverdagene hennes er uforutsigbare.

– Kalsiumet i kroppen min svinger veldig. En dag kan det være for lavt, og da sliter jeg med kramper og bevegelsehemninger. All aktivitet fører da til at jeg får stivhet i kroppen, stikking i strupen, hender og føtter. Andre dager, når kalsiumnivået er høyt, sliter jeg med skjelvinger og svimmelhet. Disse svimmelhetsanfallet kan være så sterke at jeg ligger uten å kunne røre meg. Det er som å være besvimt i våken tilstand – paralyisert, sier Astri.

Ved å hjelpe seg selv og andre har Astri sammen med mannen laget en CD ved navn «Slow Walking». Inntektene av CDen går i sin helhet til Nordic HPTH Organisation og de som lider av hypoparathyroidisme.

– For oss er det ingen musikalske ambisjoner som ligger til grunn, men et brennende ønske om å fokusere på lidelsen og gjøre veien til hjelp lettere. Mye på grunn av min dype lidenskap for musikk og for lettelsen det var å bli guidet av erfarne mennesker i foreningen, sa jeg ja til å lage platen. Dette er min takk til dem som viste meg noe bedre, sier Astri.

## Har vært uheldig

**Professor Erik Fink Eriksen sier at denne type operasjon er svært komplisert, men at likevel mindre enn én prosent får hypoparathyroidisme i etterkant. Eriksen er spesialist i endokrinologisk indremedisin. – Astri har vært svært uheldig og ble i tillegg feilmisinert, noe vi dessverre har sett flere tilfeller av. Sykdommen krever en helt spesiell type behandling som det er for lite kunnskap rundt, sier Eriksen.**

## Hva er hypoparathyroidisme?

- En sjelden lidelse som kan oppstå dersom bi-skjoldkjertlene blir skadet under en operasjon. Sykdommen betegnes da som latrogen hypoparathyroidisme (som resultat av kirurgi).
- Noen sykehus er påpasselige med å autotransplantere kjertlene under operasjonen. Dette vil si å føre kjertler som er tatt ut eller har opphevet sirkulasjon, tilbake, vanligvis til halsmuskelen. Ved noen sykehus gjøres det også en scintigrafi før operasjonen, slik at kirurgen vet nøyaktig hvor biskjoldkjertlene er plassert hos det enkelte individ.
- Lidelsen kjennetegnes hovedsakelig av for lavt innhold av kalsium i blodet, noe som kan forstyrre muskel- og nerveoverføringene i kroppen og gi kramper. For noen pasienter kan symptomene være akutte, men de langt fleste har kroniske symptomer, som kan være høyst individuelle. Vanlig er prikkinger og nummenhet i ansikt, armer og ben, svimmelhet, smerter og svakhet i musklene, hovne og smertefulle føtter, irritabilitet, slapphet, stort søvnbehov, følsomhet for lyder og skjelvinger.
- Rammer én pr. 80 000 nordmenn.

(Kilde: Nordic HPTH Organisation, [www.hpth.no](http://www.hpth.no))

**SMERTEFULL HVERDAG:** Astri Marie har noen gode dager hvor hun prøver å gå seg en tur, men hverdagen er totalt forandret. Som oftest har hun store smerter i kroppen, og hun kan være sengeliggende i flere uker.