

Når én i forholdet blir alvorlig syk

Av HANS PETTER TREIDER og  
RAGNE BORGE LYSAKER (foto)

**Kort tid etter at Per Arne og Ellen ble bitt av golfbasillen, ble han alvorlig syk og klarte ikke engang bevege øyelokkene. Et ukuelig pågangsmot, og en drøm om å fortsette å spille golf med kona, har gitt resultater.**

>>>

# Par i kamp mot sykdommen

**DEN SATT!** I 2011 ble Per Arne Larsen rammet av alvorlig sykdom, og måtte legge golfen på hylla. Nå er han tilbake på banen - sammen med kona Ellen.



**V**i levde aktive liv, og tok hver nye dag nærmest som en selvfølge. Det var også en selvfølge at vi var to. Da Per Arne ble syk, ble alt snudd på hodet. Hadde vi ikke vært så sammensveiset som vi er, ville nok forholdet blitt satt på en hard prøve. Det er mange som ikke takler så store omveltninger i livet. Men for oss har det vært et felles prosjekt å få Per Arne opp på bena og ut på golfbanen igjen, forteller Ellen Larsen (54).

På uteserveringen på Soon Golfklubb i Aker-shus sitter Ellen og ektemannen Per Arne Larsen (57). Køllene står i hver sin bag ved golf-bilen rett bak dem. De speider ut over den grønne sletta. Det er travelt på banen denne solfylte ettermiddagen. Ellen nyter en cappuccino i skyggen og forteller om erfaringene hun og mannen har hatt etter at han ble rammet av sykdom vinteren 2011.

Frem til da hadde de gått på ski, mil etter mil. Et par år tidligere hadde de også blitt bitt av golfbasillen. Når Per Arne hadde fri fra jobben med å hjelpe barn og ungdom med ekstra utfordringer, dro han gjerne ut til dette grønne eldoradoet. Når Ellen hadde fri fra jobben som helsesykepleier, gjorde hun det samme. Aller helst spilte de sammen.

## KOLLAPSET

Per Arne hadde vært mye plaget med vond rygg, og trodde først det var en prolaps som var på vei. På legevakten ble det da også konkludert med at dette var tilfelle. Men så ble det bare vondere og vondere. Ellen registrerte også at den ene foten hans ikke riktig fulgte med, den virket slapp. En dag kollapset Per Arne i trappen. Da fastlegen kom hjem til dem, ble ambulanse rekvirert. Per Arne begynte nå å bli skjev i ansiktet, og ferden gikk til Ahus.

Dagen etter ringte han til Ellen. «Nå får jeg lov til å ringe deg, for det er ikke sikkert jeg puster selv når du kommer til sykehuset,» sa han.

To døgn senere var han lam i store deler av kroppen. Lungekapasiteten var på 20 prosent.

– Det var helt forferdelig å se ham ligge slik, medgir Ellen, som straks mobiliserte familien.

– På det verste var jeg så svak at jeg ikke engang klarte å lukke øynene. Jeg hadde også store problemer med å svelge og prate, forteller Per Arne.

Han legger til at han ikke husker alt som skjedde disse døgnene. Morfinen han fikk mot smertene sløvet ham ned. Ellen fryktet at det kunne være syk-

Han får ikke fullrost helsevesenet nok for den hjelpen og oppfølgingen han fikk. Alt fungerte. Under oppholdene på de ulike behandlingsstedene, erfarte han også noe annet: At det var andre mennesker som skjebnen hadde rammet langt hardere enn ham selv.

– Jeg tenkte at jeg tross alt hadde vært heldig, og at det ikke var så veldig synd på meg, forteller Per Arne, som benyttet enhver anledning til å trene seg opp.

Og ikke bare gjennomførte han programmene som ble laget spesielt til ham; han bedrev også egentrening. I begynnelsen øvde han seg på å gripe rundt en tom cola-flaske. Da han klarte det, ble neste mål å løfte den. Det klarte han også. Så fikk han fylt den med stadig mer vann, så den ble tyngre, og han løftet og løftet.

Med tiden kom han seg opp på en motorisert trimsykkel. Da han en dag merket at han klarte å legge kraft og styrke bak trakkene, og han plutselig kjente kontakten med musklene, kom glede-stårene.

– Da skjønnte jeg at dette kan gå veien, smiler han.

## HÅRETE MÅL

Da Per Arne innså at det absolutt var en mulighet for å kunne komme tilbake til det livet han hadde levd, fikk han blod på tann: Hvordan skulle han komme seg på golfbanen og slå et par slag? Ideen fikk han i senga på Catosenteret:

– «Slalåmstøvler!»

sa jeg høyt til meg selv. Med dårlig balanse og droppfot i begge føttene ville slalåmstøvler stive opp bena mine slik at jeg ville klare å stå oppreist, forteller Per Arne og begynner å le.

Da ler Ellen også – høyt og hjertelig – og følger til:

– Jeg var ganske sikker på at det var en dårlig idé, men sa det ikke til ham. Jeg fikk rett, det var en håpløs idé. Men det skal Per Arne ha; utholdenheten og innsatsviljen hans er imponerende. Han skulle opp av den rullestolen!

– Gulroten har hele tiden vært å kunne fortsette det livet vi hadde før jeg ble syk, føyer Per Arne til.

– Påskjønnelser er i det hele tatt svært viktige, mener Ellen.



**STORT ØYEBLIKK:** Da Per Arne klarte å trække pedalene rundt med egen muskelkraft, kom gledes-tårene. Her fra Sunnaas, der han var på opptrening.

**PÅ BENA:** Et sinnrikt system av metall-kramper, snorer og borrelåser er med på å holde Per Arne på bena.

Foto: PRIVAT

dommen ALS. Etter en ryggmargsprøve ble diagnosen stilt. Det var ikke ALS. Det var Guillain-Barré syndrom, med muskelsvakhet og lammelser som to av kjennetegnene. Ellen var kjent med sykdommen gjennom jobben, og et håp ble tent i all fortvilelsen.

– «Det er fint, Per Arne, det er en sykdom du kan bli frisk av. Dette skal vi klare sammen», sa hun.

## EN IMPONERENDE DRIVE

Per Arne ble liggende på Ahus fra februar og til rett over påske. Da ble han overført til Sunnaas for rehabilitering. Der var han frem til slutten av august. Deretter fulgte et opphold på Catosenteret, før han endelig kunne reise hjem.



**MOTIVATOR:** Drømmen om å kunne fortsette med golf sammen med kona Ellen, var en viktig motivator da Per Arne Larsen var alvorlig syk.

” Å få Per Arne på bena igjen har vært et felles prosjekt.

## Intet handikapp for stort!

– Golf passer for nesten alle. Det trengs bare små tilrettelegginger til for at man skal kunne spille på like vilkår med andre i klubben. Man kan spille med én arm, på ett ben, i golf rullestol, uten syn og uten hørsel, forteller inkluderingskonsulent Gøril Hansen i Norges Golf forbund.

Forbundet har to satsningsområder innen tilrettelagt golf; «Golf - Grønn Glede» (GGG) og Paragolf. I GGG er fokuset på bevegelseshemmede, utviklingshemmede, kreftammede, og pårørende, hjerte- og lungesyke, personer med psykiske helseproblemer, rusproblemer, diabetes, uføretryggede, langtidssykemeldte og utsatt ungdom. I paragolf er målgruppen utviklingshemmede, bevegelseshemmede, synshemmede og hørselshemmede.

– Golf kan man også starte med uavhengig av alder. Og har du spilt golf før en skade eller sykdom resulterte i en funksjonsnedsettelse, kan du høyst sannsynlig starte opp igjen. Klubbene blir en arena for både fysisk aktivitet og sosial omgang, føyer Gøril Hansen til.

Les mer på [www.golfforbundet.no](http://www.golfforbundet.no)



**ENTUSIAST:** Gøril Hansen jobber med inkludering i Norges Golf forbund.

Foto: B. WARD



# Slik fortsetter du friluftslivet

Friluftslivet trenger ikke være over selv om man får bevegelsesmessige utfordringer.

– Vil man, så fins mulighetene der, bekrefter Thea Hajum Utvik. Hun arbeider som prosjektleder i Den Norske Turistforening med å tilrettelegge tilbud for mennesker med funksjonsnedsettinger.

Flere av foreningens hytter og overnattingssteder er tilpasset blant annet rullestolbrukere.

Dette er hytter med for eksempel heis, handikaptolett og -dusj, og med muligheten til å kjøre helt fram til døra. Andre steder er hindre som dørstokker fjernet, og håndtak montert slik at man enklere kan komme seg opp eventuelle trapper.

– Dette har vi fokus på, og jobber hele tiden for å bli bedre, sier Hajum Utvik.

I tillegg har mange lokale turistforeninger ulike tilbud tilrettelagt for folk med funksjonsnedsettelse.

– Dette får vi mange positive tilbakemeldinger på, bekrefter hun.

Les mer på [www.dnt.no/dnt-tilrettelagt/](http://www.dnt.no/dnt-tilrettelagt/)

# Viktig å gjenvinne fritidsaktiviteten

– Å gjenvinne en fritidsaktivitet etter at man har vært syk, er viktig for mange. Det er en del av identiteten vår.

Det forteller idrettspedagog Lene Carine Vik, som arbeider ved Sunnaas sykehus. I jobben kommer hun i kontakt med mennesker som har fått livet snudd på hodet.

– Ikke alle vil ha mulighet til å fortsette med akkurat det de gjorde før. Da er det viktig å få prøve noe nytt, og bli oppmerksom på hva slags muligheter som faktisk finnes, forklarer Vik.

En gang i året arrangeres Sunnaas-lekene. Her blir pasienter og pårørende invitert til å teste ut aktiviteter skreddersydd for folk med funksjonsutfordringer. Under årets leker ble blant annet rullestolrugby, rullestoltennis, golf, orientering, bordtennis, sykkel og bueskyting presentert.

– Her får man anledning til å prøve ut mye forskjellig og knytte kontakter. En slik dag kan være en øyeåpner for mange, og kanskje finner man en aktivitet man ønsker å fortsette med. Dette kan ha positive ringvirkninger på sikt, da deltakelse i ulike aktiviteter ofte bidrar til at livskvaliteten ikke forringes, forteller Vik.



**HYTTTELIV:** Thea Hajum Utvik i Den Norske Turistforeningen jobber med tilrettelegging for folk med funksjonsnedsettelser.



**AKTIVITET:** Idrettspedagog Lene Carine Vik ved Sunnaas sykehus bidrar til at pasienter som har muligheten til det, kommer i aktivitet.



**LAM:** Da Per Arne Larsen var på det sykeste, klarte han ikke engang å lukke øyelokkene. I dag er han tilbake på golfbanen. Her med kona Ellen.



**PÅ LAG:** For Per Arne og Ellen har det vært viktig med et felles prosjekt.



**AKTIV:** – Jeg er ikke sofatypes, sier Per Arne.

– Allerede før Per Arne hadde kommet hjem fra sitt siste opptreningsopphold, hadde vi bestilt tur til Kreta sammen med flere familiemedlemmer. Jeg skal innrømme at det hadde vært enklere å sitte på verandaen hjemme. Men vi ville vise for oss selv at det var mulig. Vi gjennomførte. Og det ga oss en mestringsfølelse.

# TILRETTELAGT GOLF

Året etter at sykdommen rammet, flyttet Per Arne og Ellen 200 meter – til et hus som var bedre tilrettelagt for de bevegelsesmessige utfordringene han hadde.

Slalåmstøvlene ble byttet ut med joggesko med et sinnrikt system av snorer, metallkramper og borrelåser som gjør at føttene henger med. Som handikappet med dårlig balanse fikk han dessuten spesialtillatelse til å kjøre golfbil, samt støtte seg på køllene under spillingsgang.

«Hva er handikappet ditt?», hender det folk spør når de treffer ham på banen. «14,3 – men jeg jobber med saken», gliser Per Arne, og legger til at golf er en ideell idrett for mennesker med ulike utfordringer.

Ustøheten og den dårlige balansen gjør at han må ta en del andre forholdsregler også. Blant annet styrer han unna store folkemengder. Han savner tryggheten han hadde før. Energinivået er også redusert. Men ustøheten kan også plutselig forsvinne. Guillain-Barré er en uforutsigbar livsleddsager.

I 2017 ble han ufør. Men han bidrar likevel: Blant annet leder han ukentlige treff for en aktivitetsgruppe for funksjonshemmede i hjemkommunen.

– Jeg er ikke sofatypes, understreker han.

# NÅR ÉN IKKE KLARER MER

Guillain-Barré syndrom rammer ca. 50 nordmenn hvert år. Men situasjonen Ellen og Per Arne havnet i, er ikke unik: Aktive par med felles interesser vil støte på mange av de samme utfordringene når én ikke lenger er i stand til å være med. Skal den friske fortsette som før, gi seg i sympati med den syke, eller fins det andre alternativer?

Selvfølgelig er ikke alle i stand til å kjempe slik Per Arne har gjort. Men noen læresetninger gjelder uansett hvilken situasjon man befinner seg i.

– Det viktigste er å lytte til hverandre, og finne ut hva man tross alt kan gjøre sammen. Samtidig er det avgjørende at begge jenker seg. Begge skal tross alt leve, og man kan ikke kjøre to parallelle løp, mener Ellen og Per Arne.

– For oss har det vært viktig å ha et felles prosjekt, noe å hige etter. Ja, jeg har kanskje vært iherdig med treningen. Men det er Ellen som har lagt ut de fleste gulrøttene. Uten henne – og sønnen vår Ole Kristian – hadde motbakkene vært vesentlig brattere. Vi har lært hverandre ekstra godt å kjenne i løpet av denne perioden, og har kommet styrket ut av den, forteller Per Arne Larsen.