Ventetid – i skyggen av sykdommen[1]

Av Ellisiv Stifoss-Hanssen og Hans Stifoss-Hanssen

Vi satt der alle fem, i et sykehusrom på Rikshospitalet. De nye lungene lå på is et annet sted i bygningen, ventet på å begynne på nytt i en fremmed kropp – i meg. Inne i meg?

Ingen av oss sa noe, som om ordene var for små, eller kanskje for store? Bare fuglene utenfor virket påfallende uberørt.

Vi hadde vært våkne siden tre om natten.

«Hvordan går det?» hadde den ukjente legen spurt, og jeg hadde tenkt at det var typisk at en eller annen vakthavende frakk skulle komme viftende inn når det passet ham.

«Jeg lå og sov», hadde jeg svart.

Legen hadde ikke virket det minste trøtt. «Rikshospitalet har ringt», hadde han sagt, rolig, som om beskjeden skulle få tid til å nå helt frem til meg før den ble borte.

Jeg visste ikke at musklene mine hadde det i seg, at de kunne dra meg opp fra hodeputen, til sittende stilling i fotenden, i én bevegelse.

«Pillene!» Jeg hadde lett febrilsk i sekken etter den lille boksen med engler på. Medisinene som skulle gjøre kroppen min klar for de nye organene. Hvor lenge hadde vi ventet på dette? En dag, to dager, mange hundre dager.

«Nå våknet du, ja», hadde legen humret.

Vi to som skriver denne artikkelen, er datter og far. Vi har en erfaring av ventetid som vi tenker at det kan være nyttig å sette ord på, både for oss selv og for andre. Vi snakker om å vente på lungetransplantasjon. Ellisiv var så syk at en transplantasjon var eneste mulighet som var forenlig med fortsatt liv.

Vi arbeider med denne artikkelen sammen, men det vil være lett for leseren å se to deler eller stemmer. Ellisiv, som er skjønnlitterær forfatter, skriver litterært om opplevelsen. Hans, som er sjelesorglærer og prest, skriver i en mer faglig tradisjon.[2]

«Men hva er det som gjør denne venteprosessen unik?» spurte pappa. For hvis vi skulle skrive om det, måtte vi ha noe å si, noe som ga mening.

Ventetiden var en skog, en tjukk norsk granskog, og jeg visste ikke hvor jeg begynte eller den sluttet. Så bare tre for tre, forbannet tre. Utenfor kunne det vært hva som helst.

Jeg trodde det ville være enkelt å svare, men ventetiden var en skog, en tjukk norsk granskog, og jeg visste ikke hvor jeg begynte eller den sluttet. Så bare tre for tre, forbannet tre. Utenfor kunne det vært hva som helst. Kanskje befant jeg meg der ute, ville finne meg selv i en lysning, takknemlig for at jeg holdt ut. Men det visste jeg ikke ennå. Husket bare skrivebordet. Legen som krysset barrieren, tok hånden min med et fast grep, selv om vi hadde møtt hverandre før. Jeg glemmer ikke lyden av stemmen hans, av setninger jeg ikke visste at man kunne si høyt. Betydningen spredte seg som røyk i luften, jeg måtte hoste.

Å vente; på bussen, på at sensuren skal falle, på at mormor skal få plass på sykehjemmet. Å vente på nye lunger? Jeg lurte på hvor mange ord jeg ville rekke å skrive på ett til to år.

Da visste jeg bare det som sto i permen. Om komplikasjoner, ombivirkninger. Om overlevelse. Hvis jeg fikk nye lunger, kunne det hende jeg overlevde. 70 til 75 prosent lever etter fem år. Bare jeg kunne bli en av dem.

Kriteriene for å få stå på transplantasjonslisten er strenge. Enkelt sagt så kommer man ikke på listen uten å være døende. Altså må man ha et svært redusert funksjonsnivå, respirasjonssvikt ($PaO_2 < 8{,}0$ kP) i hvile eller betydelig fall i O_2-metningen ved aktivitet, og en forventet levetid på 12 til 24 måneder.

En av grunnene til de strenge kriteriene, er at tilgangen på organer fra avdøde donorer er begrenset (www.organdonasjon.no). I praksis betyr det at det utføres omtrent 30 lungetransplantasjoner i Norge på årsbasis, mens det til enhver tid står 40 til 50 personer i kø.

Derfor snur og vender man på hver stein; også pasientens nettverk og egne psykiske ressurser blir kartlagt i forbindelse med vurderingen, fordi motivasjon og støtte anses som viktige forutsetninger for å få et best mulig forløp etter operasjonen.

Vurderingene er krevende. Lungetransplantasjon er ikke en behandling mottakeren blir frisk av, det er en potensielt *livsforlengende* behandling. Så det

store spørsmålet i hvert enkelt tilfelle er hvorvidt risikoen for komplikasjoner er relativt lavere enn den *potensielle* gevinsten ved operasjonen. Infeksjoner og avstøtning er blant de vanligste problemene som kan oppstå, og som i verste fall er dødelige.

Kreft, rusmisbruk og alvorlig hjertesykdom er eksempler på tilleggsproblemer som øker risikoen for alvorlige komplikasjoner (som tilbakefall av kreft), og dette fører derfor til avslag. Lyset i tunnelen er at 85–90 prosent av dem som får nye lunger, er i live ett år etter operasjonen, og 70–75 prosent lever etter fem år. Tallene blir bedre og bedre, og alternativet, med det utgangspunktet som er skissert over, er mye dårligere. (Se http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/Sider/lungetransplantasjon.aspx) (Bjørtuft og Geiran 2003).

Men jeg er ikke statistikk. Jeg er meg. Og det er ikke unikt å være døende, vi lever alle i vente på døden. Men å vente på en passende donor; på at noen andre skal oppleve det jeg frykter mest, noen med nettopp min blodtype? Jeg kjenner det i magen når jeg skriver dette, for jeg tenker på mamma og pappa, og søsteren min og kona mi. På deres frykt for å miste meg. Hvis jeg blir transplantert, sitter det en annen pappa der ute, en annen ektefelle, og sørger. Jeg får leve. Noen må dø for at jeg skal kunne leve.

Hvis jeg blir transplantert, sitter det en annen pappa der ute, en annen ektefelle, og sørger. Jeg får leve. Noen må dø for at jeg skal kunne leve.

Jeg klarer ikke å la være å tenke på det, at mens jeg sto på listen, gikk et annet menneske rundt i verden, et individ, en person med like stor rett til liv som meg. Hvis telefonen ringte, betydde det at dette mennesket hadde blitt borte. De fleste av oss blir gitt én sjanse, og det pleier å holde ganske bra. Kroppen er et utrolig skaperverk, tåler både kjærlighetssorg og lungebetennelse. Å vite at noen andre mistet sin sjanse, mens jeg kanskje skulle få to.

Det er ikke mulig å beskrive ydmykheten. Noen legger sine lunger i mine hender, overlater noe fra sitt innerste indre, til meg.

Takk, er ikke dekkende.

Det er skrevet mye om det å leve med sykdom og kriser. Det klassiske eksemplet er uten tvil å møte en kreftdiagnose og leve igjennom det som måtte komme – enten man dør eller overlever. Det er et forløp som kan sammenlignes litt med et klassisk drama – en start, en dramatisk utvikling, et vendepunkt og en slutt. Tragedie eller komedie. Det sykdomsforløpet som danner bakgrunnen for denne artikkelen, med sykdommen cystisk fibrose, skiller seg fra denne dramaturgien. Det starter tidlig, varer hele livet og forandrer seg sakte, men alltid til det verre. Mange dør ganske unge.

Det er viktig å prøve å sette ord på det særegne ved å leve under disse forholdene. Disse spesielle utfordringene berører en ganske stor gruppe mennesker. De lever med det man kan kalle alvorlige kroniske sykdommer, mange med dødelig utgang etter lang tid. Hele livet, hele registeret av valg, strategier og mestringsmekanismer blir preget av dette lange perspektivet.

Den amerikanske antropologen Myra Bluebond-Langner har i boken *In the shadow of illness* (1996) skrevet fint om hvordan hele familien sakte tilpasser sitt bilde av hva som er et normalt liv. Ved at de redefinerer «normalen», påvirker blikket hva de kan leve mer eller mindre godt med. Bluebond-Langner har forsket på hva som skjer i en familie, også med friske søsken, når et barn har cystisk fibrose. Studien viser hvordan påkjenningene har virkning på hele familiesystemet omkring den personen som har de primære plagene. Voksne, friske personer får veldig sentrale roller i å fange opp hvor i systemet belastningene er størst, og kompensere for det. Friske søsken er i en utsatt posisjon, og foreldre og helsepersonell må prøve å se og støtte dem. De voksne i studien beskrev det de gjorde som *skytteldiplomati* – de vendte oppmerksomheten sin frem og tilbake mellom familiemedlemmene i forsøk på å fange opp hvem som trengte å bli styrket.

Familiene inkluderer de nye begrensningene i oppfatningen av hva som kan være et normalt liv. Slik opprettholder de et rom – et slags venterom? – som de kan være i og oppleve svært god livskvalitet.

Det familiene gjør som mestring, er å gå gjennom de ulike fasene av sykdommen og la disse påvirke deres bilde av virkeligheten. De inkluderer de nye begrensningene i oppfatningen av hva som kan være et normalt liv. Slik opprettholder de et rom – et slags venterom? – som de kan være i og oppleve svært god livskvalitet.

Cystisk fibrose heter den, årsaken til det hele. Jeg fikk denne defekte kromosomkoden av mamma og pappa, en av hver, sammen med humoren og den uimotståelige sjarmen. Søsteren min fikk bare de to sistnevnte. Sånn er det, recessiv arvelighet er et lotteri, med tjuefem prosents sjanse for å få to skadde oppskrifter til det samme genet. Jeg vant.

Det er vanskelig å forstå at et lite protein kan skape så mye bråk. Bare fordi cellene mine ikke er så flinke til å transportere klorid over cellemembranen, kunne jeg nesten ikke puste lenger. Vannet skulle ha tynnet ut slimet i lungene mine, gjort det tynt og lett. Men kloridet suger seg fast i natriumet, blir til salt, og vannet følger saltet, lungecellene tviholder på alt sammen, og vips så har jeg lungebetennelse på tjuende året.

Heller ikke bukspyttkjertelen får fraktet insulinet og enzymene ut til målgruppen, og jeg har hatt god anledning til å leke med et bredt spekter av medisinselskapenes nyvinninger.

Så svetter jeg saltet ut i stedet, godt fordelt som et hvitt pudder på huden, som om jeg har mitt eget private hav inni meg. Blir aldri tomt.

Det fødes åtte til ti barn med cystisk fibrose (CF) i Norge hvert år, og i dag finnes det omkring 280 personer med CF på landsbasis. Ettersom det er svært mange (ca. 1000) mutasjoner av CF-genet, varierer sykdomsforløpet og symptombildet veldig fra person til person. Allikevel er det vanlig å kalle CF en mulitorgansykdom. Den svekkede eller manglende kloridtransporten over cellemembranene gjør slimet i lungene seigt, og på denne måten blir pasientene disponert for å få luftveisinfeksjoner som i mange tilfeller blir kroniske. Andre vanlige problemer er redusert ernæringsstatus (pga. bukspyttkjertelsvikt), diabetes og problemer med leveren. (cfnorge.no)

Behandlingen er kompleks og tidkrevende. Den består av lungedrenasje, i noen tilfeller i flere timer hver dag, og inhalasjonsbehandling og annen medikamentell behandling. (http://cfnorge.no/om-cf/tidsbruk behandlingsrutiner/) Den forventede levealderen for personer med CF øker hele tiden. Da Ellisiv var liten, sto CF beskrevet som en barnesykdom i mange lærebøker, mens Norsk senter for Cystisk Fibrose i dag opererer med en forventet levealder på over førti år (Finstad 2013).

Å ligge våken. Når man ikke får sove fordi man er redd natten vil vare evig. Jeg vet ikke hvor mange episoder jeg har sett av dårlig krim. Hele Derrick-serien, for eksempel. Med datamaskinen ved siden av sengen hadde jeg alt innen rekkevidde, Internett kan skaffe avledning i enhver kategori. Det kunne ikke være for spennende, bare akkurat passe, så jeg hadde noe å feste tankene i, uten at jeg måtte holde meg våken for å se slutten. Så dempet jeg skjermlyset og håpet.

Jeg våknet av at slimet måtte ut, at jeg måtte sette meg opp for å få puste, hoste. Pust igjen. Klokken kunne være fem eller ti, kroppen fulgte ikke med på tiden, krevde bare det som skulle til for å øke oksygentransporten til vitale organer. Så var det på med krimmen igjen, for jeg orket ikke å tenke på det som foregikk, på bakteriene som formerte seg der inne, rottet seg sammen for å bli enda mer motstandsdyktige mot medisinene.

Mestring er viktig. Med mestring tenker vi på den måten det enkelte menneske møter utfordringene i livet på, og de ressursene vi har i oss og omkring oss som vi tar i bruk for å komme oss gjennom vanskeligheter.

Mestring er viktig. Med mestring tenker vi på den måten det enkelte menneske møter utfordringene i livet på, og de ressursene vi har i oss og omkring oss som vi tar i bruk for å komme oss gjennom vanskeligheter. Lege og pasient på samme måte. Når noe overveldende møter oss, som et dødsfall eller en alvorlig

sykdomsdiagnose, blir dette repertoaret satt på en alvorlig prøve, og det viser seg noen ganger å være mangelfullt. For at vi skal kunne bevege oss videre, må strategiene endres og skjulte krefter hentes fram. Dette er den prosessen som kalles mestring, men den har også mange andre navn. Grunnleggende kan man si at det handler om et blikk på verden; hvordan vi opplever det vi ser.

I dette tilfellet, for pasienter med alvorlige sykdommer, handler det om å tåle de plagene som følger med sykdommen. Disse plagene er høyst reelle, og pasientene og deres pårørende har all grunn til å forvente at de skal bli møtt med åpenhet og respekt når de formidler sine erfaringer – og med optimal kompetanse, også i det å bearbeide og redusere ubehaget der det er mulig.

Men det er noe med språket vårt som kan fungere negativt når vi snakker om måten vi lever med krisene våre på – noe som kan bli til en kritikk av dem som såkalt «mestrer dårlig». De som gir opp og synker ned i mørket. Det er riktignok mye bedre å være full av mot enn å være motløs. Men hvis vi leker litt med tanken på muligheten for å bedømme om noen er «flinkere» enn andre: Det forutsetter at pasientene har det samme utgangspunktet, de samme forutsetningene, og at de kan velge sine mestringsstrategier fritt.

Det hverken har eller kan de, og bebreidelser gjør ikke saken bedre. Noen strategier fra hjelpersiden som går direkte på såkalt «dårlig mestring» («du må tenke positivt»), kan derfor virke kontraproduktivt – og kanskje til og med oppleves som en antydning om at pasientene dikter opp eller overdriver plagene. Det er derfor særlig viktig å holde fast på at de mange utfordringene pasientene erfarer, er høyst reelle, smertefulle og skremmende.

Noen strategier fra hjelpersiden som går direkte på såkalt «dårlig mestring» («du må tenke positivt»), kan derfor virke kontraproduktivt – og kanskje til og med oppleves som en antydning om at pasientene dikter opp eller overdriver plagene.

Personer i hjelperroller utsettes for et stort psykisk press ved at de blir konfrontert med alle pasientenes plager og bekymringer. Det er ikke rart at de noen ganger prøver å beskytte seg mot dette og verdsetter de «flinke» pasientene mer enn de som ikke er så «flinke» Kanskje de som er på hjelpersiden, kan ha godt av å tenke over disse strategiene og hvorvidt de er mer rettet mot å dempe deres eget ubehag, det som følger av avmakt? Sannsynligvis er det, på langt sikt, bedre for alle parter å finne strategier som tillater hele registeret av reaksjoner hos pasientene, og som gir oss alle rom for å utvikle mestringsstrategier på vår egen måte og i vårt eget tempo. På denne måten kan vi utnytte det som er spesielt med nettopp våre ressurser, og dermed forsøke å påvirke blikket på det som rammer livet. Dette kan utgjøre forskjellen mellom god eller dårlig livskvalitet, mellom å oppleve livet som bra eller som uutholdelig (Stifoss-Hanssen 2012).

«Hva er vitsen med å leve hvis man ikke er der hvor man er», tenkte jeg. Så jeg meldte meg på et meditasjonskurs. «Tenk på pusten», sa kurslederen, «bare slapp av og tenk på pusten».

Det var lett. Pusten min ga seg til kjenne hele tiden, med knitrende surklelyder og små «puff» fra oksygenkolben. Jeg har sjelden vært så lite avslappet som da. «Vær til stede i kroppen», sa han, og ba oss om å skanne hver kroppsdel så jeg virkelig kunne gå inn i ubehaget. Det skulle ikke ta mye tid heller, bare en times tid hver dag skulle jeg være i de smertene jeg vanligvis oppbevarte på et hemmelig sted. Han sa ikke om jeg skulle gjøre det før eller etter morgendrenasjen eller ettermiddagsdrenasjen, eller kanskje før sondematen eller den intravenøse antibiotikaen?

Jeg sluttet på det kurset. Det var enklere å be. Ikke om fint vær og god helse, men å resitere bønner og liturgi, synge kjente salmer inni meg. Det ble også en flukt, jeg ser det, enda en måte å ikke være til stede i det som skjedde på. Men jeg klarte det bare ikke, måtte løpe vekk fra meg selv så det var mulig å le litt. Jeg var nesten aldri alene, hadde alltid noen å le sammen med. Hadde jeg overlevd hvis jeg ikke hadde hatt noen å le sammen med? Eller gråte?

Det var enklere å be. Ikke om fint vær og god helse, men å resitere bønner og liturgi, synge kjente salmer inni meg. Det ble også en flukt, jeg ser det, enda en måte å ikke være til stede i det som skjedde på.

Flukt? Ja, kanskje det. I rammen av kristen spiritualitet kan dette like godt kalles *tilflukt*, å gå inn i et mentalt og sosialt rom som er konstruert ved hjelp av språk og symboler og noen enkle praksiser. Dette kommer åpenbart inn under fenomenet religiøs mestring, som i hvert fall eksisterte i det repertoaret vi hadde å gripe til (se f.eks. Torbjørnsen 2012). Lystenning i alle tenkelige rom og anledninger ble tatt i bruk av oss, i stort alvor og med noe som kan kalles sterk, men stille bønn. Gudstjenester og samtaler med sykehuspresten. Kristuskransen kom også til å spille en rolle. Den kjentes som en form for tilkobling. Storesøster, som jobbet som menighetspedagog, skaffet alle i familien en slik versjon av kransen som egner seg som armbånd. Hans brukte og bruker dette hele tiden.

Det kan skape en opplevelse av ubevisst bønn uten å være avhengig av vår evne til konsentrasjon og vårt mentale overskudd.

«I flere hundre millioner år har det eksistert levermoser,»[3] *sa kona mi, mens hun rullet en penn mellom pekefingeren og tommelen.*

Hvis man sitter lenge nok i ett rom, vil det begynne å krympe. Etter en stund kjenner man utsikten så godt at man kan smake støvet på bøkene i bokhyllen uten å strekke ut tungen. Telefonen hadde ennå ikke ringt, med beskjeden om at

nå: «Akkurat nå, skal vi sage opp brystkassen din, løsne lungene fra det mørke hulrommet og løfte dem frem i flombelysning. Erstatte dem med et passe brukt eksemplar.»

«Avstøtning», hadde legen sagt, «infeksjoner Livsforlengende, ikke kurativ behandling».

«Gang på gang har nesten alt livet på jorden blitt utryddet», sa kona mi.

Det virket langt fra min til hennes ende av sofaen.

«Men levermosen lever», fortsatte hun.

Jeg nikket, ville ha kaffe. Skulle ønske jeg kunne hente den selv. Hun reiste seg før jeg rakk å spørre, kom tilbake med en kopp til meg.

«Levermosen kan klare alt», sa hun, ble stående på gulvet foran meg.

Jeg blåste på kaffen.

«Det kommer til å gå bra», sa hun.

Å gi et annet menneske livsmot virker på en måte umulig: Det vi kan by på er ofte ikke annet enn vår tilstedeværelse. Nå er ikke det lite – å være til stede hos en annen når den andre har det vanskelig, kan vise seg å være avgjørende for å holde ut. Men det som kan være tungt, er å få åpnet døra til de ressursene den andre har, men som ikke blir tatt i bruk. Dette kan vi kalle vår sosiale og kulturelle kapital (Segaard og Wollebæk 2011), det som i gode perioder gir oss tilhørighet og mening, eller kraft om man vil – som i (em)power(ment). Påstander og prekener hjelper ikke.

Men det er noe ved det å (være nær ved å) gi opp som kan sette denne døra på gløtt. Det rett og slett å ta en pause. Utmattelse er en kjent tilstand for personer med alvorlige sykdommer – i forlengelsen av den dype slitenheten kan den andre finne åpning for noe livgivende. I stedet for å ta seg selv i nakken, gir hun seg over til noe, en avledning, noe helt annet – *regresjon i jegets tjeneste* kan dette noen ganger kalles (Cullberg 2007).

For hjelperen kan dette være tiden for å foreslå en kopp te, en episode med TV-krim, shopping, kunstutstilling eller gudstjeneste – eller samvær med noen kjente som ikke har tenkt å snakke om sykdom akkurat da. For støttespilleren hjelper det heller ikke i denne situasjonen å dytte; men den andre trenger muligheter, et passe variert utvalg av forslag som hun kan velge fra når tiden er inne.

Det vi prøver å si her, er at kraften, evnen til å mestre konstruktivt, eller å ha en opplevelse av sammenheng om man vil – den kommer fra ressurser eller kapital vi har i og rundt oss selv.

Det vi prøver å si her, er at kraften, evnen til å mestre konstruktivt, eller å ha en opplevelse av sammenheng om man vil – den kommer fra ressurser eller kapital vi har i og rundt oss selv. Den israelsk-amerikanske forskeren Aaron Antonovsky har utformet teorien om *opplevelse av sammenheng.* Han fører opplevelsen av sammenheng tilbake til det han kaller *generelle*

motstandsressurser. Dette er nettopp de nettverkene vi er en del av, de kulturelle og livssynsmessige fortellingene vi finner mening i, og kroppens ressurser. Det kan godt være en diakon, en prest eller en frivillig som hjelper til å åpne dørene til disse ressursene. Men det er ikke mye medisinsk eller terapeutisk (i tradisjonell forstand) med det som hentes fram og som virker. Noen kan selvsagt trenge medisiner mot smerter, angst, depresjon og søvnløshet – men enda mer handler det om å få kontakt med mennesker, med naturen, med fysisk aktivitet, med kreativitet – eller med lesing, teater, kunst, meditasjon eller bønn.

Esther M. Sternberg snakker om betydningen av vakre omgivelser for prognoser og livskvalitet. Jeg tror ikke hennes «Healing Spaces» er korridorlitteratur på Ullevål. For jeg var omsluttet av statlige tekstiler, og trykket ble blassere i takt med kreftene mine. Kanskje ville vi havne i samme forbrenningsovn til slutt?

Å være i et rom hvor det eneste som minnet om meg var utvalget av medisinske hjelpemidler. Jeg ville så langt vekk jeg kunne, til et lite rødt hus i skogen, uten hvitkledde som kom og gikk, uten forvarsel, til alle døgnets tider. Og vi dro, på visninger, på hytteturer.

På IKEA. Den som tror at man ikke kan kjøpe lykke, tar feil. For der var jeg kunden. Den som bestemte hva jeg ville slippe inn i livet mitt, betale penger for. Og man skal ikke undervurdere betydningen av fargerikt sengetøy! Turkise esker kamuflerte sprøyter og medisiner. Ga meg noe å snakke om i flere uker.

Og man skal ikke undervurdere betydningen av fargerikt sengetøy! Turkise esker kamuflerte sprøyter og medisiner. Ga meg noe å snakke om i flere uker.

I vårt tilfelle var det mange ting vi gjorde i familien vår som vi visste ville gi glede, som ga en erfaring av å gjøre noe normalt, og som samtidig ga en pause fra belastningene og tilgang på nye krefter. Det er mye man kan si om IKEA sent på ettermiddagen og kvelden, men det er perfekt tilrettelagt for rullestol. De overveldende sanseinntrykkene fra reklamer og varer treffer godt i rullestolhøyde og gir et mangfold av impulser. Kafeen er heller ikke så verst. Men denne aktiviteten, som vi gjorde regelmessig, er også en slags håpsaktivitet. Den signaliserer tro på at det kommer en framtid, vi skal skape et hjem, eie ting med lang levetid.

Dette henger kanskje sammen med en annen favorittaktivitet: å gå på husvisninger. Ellisiv og kona drømte (og drømmer stadig) om et lite hus i skogen. Så på tross av den alvorlige tilstanden gjennomførte vi en god del turer for å se på hus til salgs, idyller en times kjøretur unna. Med rullestol og oksygenkolber dro vi inn og ut av ulike hus, diskuterte kvaliteten og om det var plass til litt hobbylandbruk der. Sammen med rundene på IKEA kan man

tenke på dette som håpshandlinger, standhaftige ekskursjoner på grensen til det urealistiske; vi ville ikke gi opp. Vi satte sjelden ord på det, vi bare gjorde det. Og vi mener bestemt at det alltid var høy stemning i bilen på vei hjem fra disse stedene; det var plass til glede.

En tredje form for handling som står fram som vesentlig i denne sammenhengen, er Ellisivs forkjærlighet for å bade. Gleden ved å bade ute, i havet eller en innsjø, eller i et basseng. Hun prioriterte stadig å få det til på tross av sviktende helse. Den siste sommeren hun sto på venteliste var dette et hovedmål: å senke kroppen i havet, på brygga ved hytta.

Det ble gjennomført, på tross av verdens dårligste pust, avhengighet av rullende transport og oksygen. Med en hel del slanger koblet til kroppen. Noen minutters plasking i 20 graders saltvann sammen med storesøster og mor. Det var sterkt å se på, vi tenkte at dette kanskje var den siste muligheten hun fikk i livet sitt. Etter transplantasjonen og den dramatiske bedringen i helse, gjorde hun det samme valget: Hun ville på hytta, ned på brygga og ta noen svømmetak i havet.

Jeg vet ikke sikkert hva det er med denne badingen, men det framsto som to rituelle bad, ubevisst i dåpens tegn. Det første som en overgivelse, det andre som en takk eller en feiring.

Jeg vet ikke sikkert hva det er med denne badingen, men det framsto som to rituelle bad, ubevisst i dåpens tegn. Det første som en overgivelse, det andre som en takk eller en feiring. Jeg er vant til å tenke på et ritual som «en symbolsk handling utført for å skape mening» – og dette virket ytterst meningsfullt. Det var som hun sa: Jeg bader, altså lever jeg.

Det er vanskelig å fortelle denne historien uten å bøye seg i støvet for sykehuset, de ansatte vi kom i kontakt med på alle steder. Intensivavdelingen, hvor alle jobbet med en imponerende perfeksjonisme og logistikk som kan ta pusten fra de fleste – kombinert med ro og vennlig imøtekommenhet. Og de neste leddene i kjeden – lungeavdelingen i flere uker, leger ut og inn for tidvis smertefulle tiltak, men alltid med vennlighet og godt bemannet omsorg. Vi har gjennom de mange årene opplevd ulike ting fra helsevesenet, men etter dette vil det gå lang tid før det kommer et vondt ord om det norske helsevesenet fra vår kant.

Men hva sier vår erfaring om ventetid, *er* denne venteprosessen unik? Det er den vel neppe, men sterk er den. Den gir en følelse av å være ute i et farlig terreng, veldig nær døden. «Dødsskyggens dal»? – Vi smaker på denne klassiske metaforen fra Salme 23 i Det gamle testamente. Forfatteren av dette gamle verket sier riktignok at han ikke frykter for ondt, takket være Guds hjelp. Vår mestringsprosess er ikke på langt nær så patent, men det har vi vel til felles med de fleste andre lesere av denne gamle teksten. Og vi tenker på en hel del personer som var i Ellisivs situasjon, som ikke greide å holde seg i live fram til

en vellykket transplantasjon. Vi kan bare forestille oss hvordan deres fortelling om ventetid høres ut.

Antakelig er det utrolig hva vi holder ut hvis vi må, eller hvis alternativet er verre. Men vi har lagt mye vekt på å vente sammen, å være til stede eller tilgjengelige, å tilbringe ventetid sammen. Noen ganger snakket vi om smerten, men andre ganger fant vi ting som kastet lys og kraft inn i rommet, eller bare slo ihjel tiden. Det er snakk om enorme mengder tid.

Noen ganger snakket vi om smerten, men andre ganger fant vi ting som kastet lys og kraft inn i rommet, eller bare slo ihjel tiden.

Og allikevel: Er dette en historie om at det er bedre å være rik og frisk enn syk og fattig? Med andre ord, at det er nødvendig å ha andre mennesker der, som deltar, for å beholde kraften? Det er ikke godt å si. Vi kjenner også mennesker som holder motet oppe med lite mennesker omkring seg. Men vi tviler ikke på at tilgang på samvær er enormt viktig, og at dette samværet har et like mangfoldig preg som annet samvær mellom mennesker.

«Er du redd?» spurte søsteren min, pekte på elefanten i sykehusrommet. For jeg var redd der jeg lå, nyvasket og barbert på steder jeg ikke visste hadde noe med operasjonen å gjøre. Jeg var redd for at det ikke skulle bli noe av, for at de ville komme inn og si at jeg var for syk, at jeg som nettopp hadde blitt overflyttet fra intensivavdelingen på grunn av klinisk sjokk, ikke ville tåle operasjonen.

«Overgivelse», sa jeg, «den blå perlen i Kristus-kransen. I dine hender, Kjære Kirurg, overgir jeg min kropp.»

Så trillet de meg ut.

De beste menneskene man kan ha omkring seg, er normalt sine nærmeste, enten det er familie eller andre nærstående. Men samtidig sier denne historien også mye om den verdenen som diakonien og sjelesorgen beveger seg i. Den viser at det er bruk for alle; ventetiden er enormt lang, og håp er en skjør ting.

Faglig sier nok historien mest om det å være til stede, kjenne til ressurser, flere «språk»; om handling, både praktisk og symbolsk. Men ikke like mye om å sette ord på det vonde. Dette høres vel ut som programmet til diakonien, som kan forstås som handlingenes språk, og som burde være viktigere enn noe annet for kirken.

De kjølte meg ned til trettito grader, koblet fra hjertet mitt. I to timer og tre kvarter var jeg åpen, en klemme holdt ribbena fra hverandre, lot lyset slippe helt inn. Hanskekledde hender berørte lungehinnen fra innsiden, la de gamle lungene i en plastbøtte, broderte de nye fast i bronkiene.

For første gang på årevis hadde jeg en puls på under hundre. Kroppen hadde tålt sitt livs største påkjenning, og allikevel var det som om den endelig fikk hvile. På den tredje dag sto jeg opp. Satte meg i en stol og spiste kyllingsuppe. Kona mi påstår at jeg hadde spist den samme suppen før, men jeg kan ikke huske at den smakte så godt, at noe noen gang har smakt så godt. Dette var begynnelsen.

Nå kommer fortsettelsen.

Ellisiv Stifoss-Hanssen
debuterer med romanen La meg sove til dette bare er en drøm *(Vigmostad & Bjørke) våren 2014*
E-post: ellisiv.stifoss-hanssen@online.no

Hans Stifoss-Hanssen
er professor i diakoni og profesjonell praksis ved Diakonhjemmet Høgskole
E-post: hans.stifoss-hanssen@diakonhjemmet.no

Kilder

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask.* København: Reitzel

Bjørtuft, Ø. og Geiran, O. (2003). Lungetransplantasjon – etablert behandling, udekket behov. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 22* http://tidsskriftet.no/article/921462

Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness: parents and siblings of the chronically ill child.* Princeton, N. J.: Princeton University Press

Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie.* Oslo: Universitetsforlaget

Finstad, P. (2013). Seksjonsoverlege ved Norsk senter for Cystisk Fibrose, i samtale.

Seegaard, S. Bock og Wollebæk, D. (red.) (2011). *Sosial kapital i Norge.* Oslo: Cappelen Damm akademisk

Sternberg, E. M. (2009). *Healing spaces – the science of place and well-being.* Cambridge, Mass.: Belknap Press

Stifoss-Hanssen, H. (2012). Å leve med og mestre plager i et hverdagslivsperspektiv – hvordan man kan tenke om mestring som et blikk, en måte å se på. *Omsorg, 2*

Torbjørnsen, T. (2012). *«Gud hjelpe meg!» Religiøs mestring hos pasienter med Hodgkins sykdom: en empirisk, religionspsykologisk studie.* Oslo: Det teologiske Menighetsfakultet (PhD-avhandling)

Noter

1 Viser til Bluebond-Langners bok *In the shadow of illness* (1996), se Kilder

2 Noen deler av denne teksten henter stoff fra artikkelen «Å leve med og mestre plager ...» (Stifoss-Hanssen 2012)

3 Se http://no.m.wikipedia.org/wiki/Moser