



**Gunnhild Corwin**  
Forfatter

## Når skolemedisinen må gi tapt

### «Idanews nr. 19

Vi har ikke gode nyheter. Sist fredags benmargsprøve viste seg nok en gang å være full av leukemiceller. Det blir ingen benmargstransplantasjon. Vi er kommet til veis ende. Ida har gjort sine modige valg og viser en fantastisk trygghet og verdighet. Hun ønsker ikke å fortsette en kamp mot en motstander som viser seg å være absolutt uslåelig. Hun er hjemme og vil fortsette å være det. Vi som står rundt henne er i dyp beundring over denne fantastiske flotte, sterke unge kvinnen som er vår søster, datter og kjæreste. Rikshospitalet har gitt oss all mulig støtte og hjelp. Vi er fulle av lovord over vår avdeling for blodsykdommer med dens leger og sykepleiere. Vi er helt trygge på at Ida har fått all den hjelp og behandling som finnes – og vel så det.

Fra nå av er det opp til oss.»

Utdrag fra boken *Idas dans*

«Jeg vil dø hjemme,» sier hun. «Jeg vil aldri mer på sykehus.»

Det er midt i desember, adventstid. Ida er 19 år. Og hun er min datter.

Råd om alternativ medisin og mirakelkurer strømmer inn fra alle kanter. En venn i USA tilbyr oss, via sitt ressursrike nettverk, den beste krefteksperisen som er å oppdrive.

Vi avslår alle tilbud. Vi mener hun allerede har fått optimal behandling, via Rikshospitalet.

Vi er for lengst informert om at de er i kontakt med leger i bl.a. Seattle og Tyskland. Det gir trygghet og tillit. Jeg sjekker ikke Internett. Jeg vil ikke vite «alt om kreft». Rikshospitalets velinformerte leger gir meg informasjonen jeg trenger om *Idas leukemi*.

I 14 måneder har pålitelige, dyktige leger

og sykepleiere gledet seg og sørget sammen med oss, kjent på håp og fortvilelse med oss, brukt sin ekspertise og sin medmenneskelighet for oss. Vi har følt oss sett, verdsett, involvert og ressurssterke. Vi har spilt på samme lag, mot samme mål – å få Ida frisk.

Ida fortsetter å stole på Rikshospitalets kompetanse, og vi støtter hennes avgjørelse. Nok er nok.

Målet blir forandret fra å få henne frisk til å ha gode dager sammen hjemme. Det viktigste blir kvalitet, ikke kvantitet. *Livskvaliteten* blir hovedtema, ikke *tidsperspektivet*. Vi spisser fokuset mot dagen i dag og forbereder oss for døden ved å leve. Hver time, hvert minutt, hvert sekund lever vi. Cellegift erstattes med *kjærlighet* som behandling. Den kan ikke overdoseres.

Kjernerfamilien er samlet, og kjæresten. Ærlighet og åpenhet regjerer. Alt kan snakkes om. Hjemmet vårt er fylt til randen med omsorg og kjærlighet. Vi har festmiddager med god mat og vin, hver dag. Og Ida sitter til bords med oss. Hun er ikke redd for å dø, sier hun, og viser en styrke og et mot som jeg ikke ante fantes i en 19-åring. Selvsagt er vi ulykkelige. Men mest av alt er vi proppfulle av håp, vilje, krefter og kjærlighet – av liv. Det er fremdeles mer latter enn gråt i hjemmet vårt, mye mer.

Hva skal til for å utnytte potensialet i begge leire? Hva trenger helsevesenet? Hva trenger jeg? God kommunikasjon? Gjensidig tillit? Å anerkjenne hverandres kompetanse?

Vi følte mye empati fra våre omgivelser. Og Rikshospitalet viste oss helsevesenets beste side. Men det kan kjennes både utrygt og ensomt å ha ansvaret for en terminalt syk pasient hjemme. Vårt ekspertvelde gjør det vanskelig å lytte til egen stemme.

Jeg savner rutiner for sluttfasen fra behandlende instans. Jeg trenger bekræftelse på at det jeg gjør er riktig. Jeg satt med mange ubesvarte spørsmål. Et «bare ring hvis det er noe» holder ikke for meg. Min terskel for å ringe er altfor høy. Initiativet bør komme fra sykehuset, ikke fra meg. En telefon eller et kort besøk fra Rikshospitalet hadde vært kjærkomment. Hva med en e-postadresse, der jeg kunne stille de spørsmålene jeg måtte ha? Forsikring om åpen retur?

Min egen drivkraft var ren, skjær morskjærlighet og intuisjon, pluss en god porrsjon adrenalin. Utgangen var gitt. Og når jeg ikke kunne gjøre henne frisk, kunne jeg formodentlig heller ikke gjøre henne verre.

14 ubeskrivelige dager fikk vi sammen før Ida døde hjemme – i trygge, velkjente omgivelser, med kjernefamilien og kjæresten rundt seg. Vi hadde levende lys i alle rom. Og rundt flaggstangen vår hadde vennene hennes, som var samlet i nabohuset, tent sine lys. Vi kom i mål, men en bedre avslutning hadde gagnet oss alle – også Rikshospitalet.

Tidligere hadde jeg et snevert ordforråd om kreft. Få og dystre ord: kvalme og oppkast, håravfall og smerte – død. I dag er mitt vokabular sterkt utvidet. Nå forbinder jeg kreft også med varme, nærhet, latter, kjærlighet, vennskap, gode samtaler, festmiddager og vin, levende lys og peisbål – *håp*.

Jeg lever godt i dag. Jeg lever i visshet om at alle gjorde sitt beste for Ida. Jeg har en god sorg. Og ordet «livskvalitet» har fått et nytt innhold. For meg var god livskvalitet et 14 måneder langt «vinterår» sammen med en kreftsyk, elsket tenåringsdatter og en livsbejaende, flott familie.

## I neste nummer:

- Tema: Antibiotika og resistens
- Hva påvirker pasienttilfredsheten?
- Klima og helse
- Er cøliaki ufarlig?
- Evaluering av pasientopplæring
- Øvre abdominalsmerter