

Livet er nå!

Glimt fra et år med "kort forventet levetid"

Av Ivar August Bye & Tove Giske

VALGTE ÅPENHET

Vi har valgt å være åpne om sykdommen. Som diakon var Bjørg en synlig person i lokalsamfunnet, og det ble naturlig for oss å velge åpenhet da Bjørg fikk fastslått lungekreft med metastase til hjernen. Det er, og har vært godt - og det har vært og det er sårbart. At Bjørg hadde lungekreft med metastase til hjernen og senere også til ryggmargen har vært informasjon som menneskene rundt har kunnet dele og snakke om seg i mellom. Vi har også i stor grad valgt åpenhet i møte med enkeltmennesker, og dette har vært med å bære oss gjennom de umulige dagene. Samtidig har det vært påkrevd med tydelige grenser i møte med et til tider, stort press fra mennesker som i god mening har villet vite om hvordan Bjørg har hatt det fra dag til dag.

Denne artikkelen har sitt utgangspunkt i en samtale mellom Tove Giske, Bjørg Sørfonden Bye & Ivar August Bye på Toves initiativ, en januar dag i Os ved Bergen. Toves

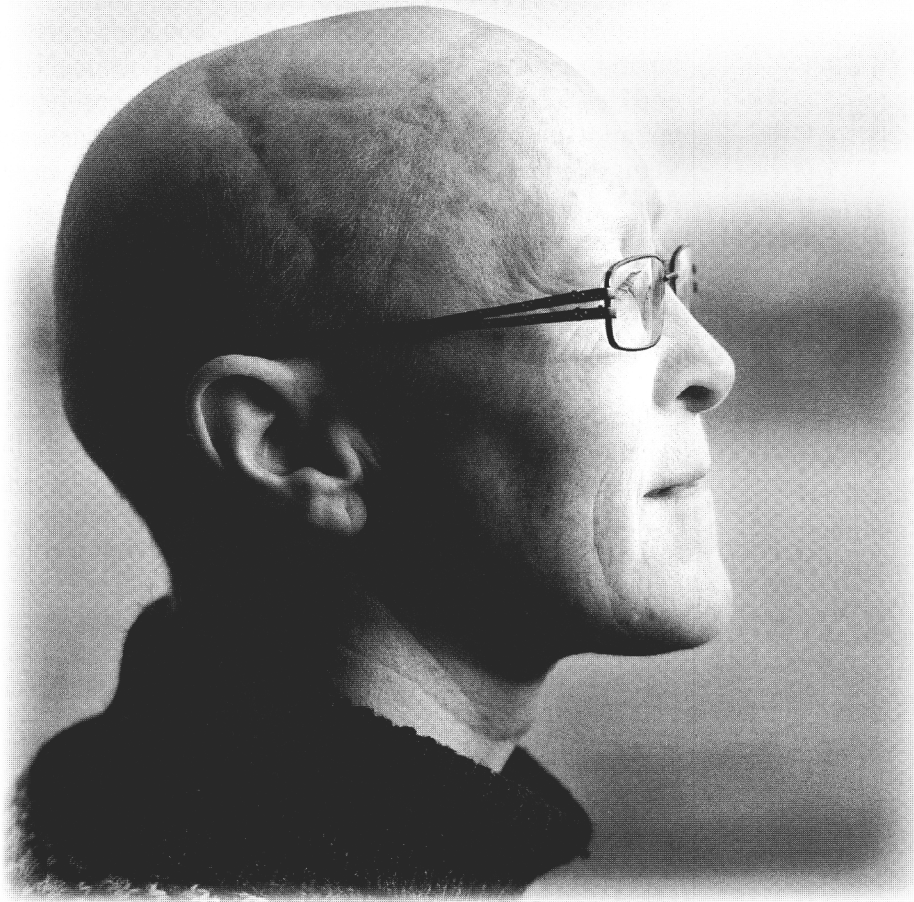
tekstutkast ble med Bjørg og Ivar August til Grand Canaria og har vært jobbet med, utviklet og samtalt ut fra, langt ut over det som her er nedfelt. Bjørg og Ivar August erkjenner og erfarer at livet er nå, og vissheten om at Bjørg er palliativ pasient og har kort forventet levetid, er et rammevilkår de ikke kan flykte fra. Tove står ansvarlig for vurderingen om at dette glimtet

som styrerassistent ved rekonvalesentehjem. Hun er utdannet diakon og sykepleier fra Diakonhjemmet fra 1974. I 2005 avsluttet hun en master i pedagogikk med fokus på læring i høyere utdanning. Hun har arbeidet mye med veiledning av sykepleierstudenter og med å utdanne veiledere.

Ivar August er diakon med sosionom- og sykepleierutdanning fra Diakonhjemmet. I 11 år var han leder ved Kirkens familierådgivning i Biskopshavn i Bergen. Fra 1987 har han arbeidet ved Haraldsplass diakonale høyskole med diakoni, veiledning og ledelse.

Mai 2010 ble dramatisk. Bjørg var i jobb til hun ble innlagt på sykehus. I ettertid ser vi at kreften hadde herjet en stund, både med tretthet, hoste og nevrologiske symptomer

som vi ikke vektla før de ikke lot seg overse. Da Bjørg etter påske søkte sin fastlege, viste det seg at legen som Bjørg kjente godt og hadde tillit til, var i permisjon (1). Vikaren har vist seg grei nok når vi etter hvert er blitt kjente. I den akutte fasen ble det kritisk. Bjørg ble innlagt lungeavdelingen for ØH med hjelp av en legevenn.



Fotograf: Knut-Inge Johnsen

inn i våre erfaringer kan ha interesse for Tidsskriftets lesere.

Bjørg er diakon i Os Kyrkjelyd. Hun er i en nyoppretta stilling fra september 2009. Før det arbeidet hun vel 19 år ved høyskolen Stord Haugesund, og før det har hun erfaring fra sykehus, menighet og

PÅRØRENE ER VIKTIG

”Det har vært godt å ha Ivar August ved min side for jeg husker ikke alle detaljer”, forteller Bjørg. ”Han har vært en god støtte. Jeg fant meg selv skremmende fort i rollen som snill pasient, eller som Henning Mankell uttrykker det; jeg tilstrebet kunsten å være enig, for ikke å skape trøbbel. Jeg opplevde det helt kroppslig at jeg ble redd for å være til bry. Samtidig var det og er det viktig for meg å forstå og ta del i alle beslutningene om behandling som jo handler om mitt liv bokstavelig talt.”

LA INFORMASJONEN FØLGE PASIENTEN, OG BRUK DEN

På akuttmottaket ble vi forbilledlig tatt imot. Både lege og sykepleier møtte oss med respekt og kyndighet. Overflytting til lungeavdelingen og så videre til nevrokirurgen var ikke like imponerende. Personopplysninger ble innhentet på nytt som om de ikke var nedtegnet ved innleggelsen. Den ene dagen på lungeavdelingen og den neste på nevrokirurgen. Dette ble en belastning for Bjørg som strevde med å huske. Det var krevende og opplevdes krenkende på nytt og på nytt å skulle gi den samme informasjonen. Det er vanskelig å forstå at et moderne sykehus ikke klarer å la informasjon som er skrevet ned, følge pasienten gjennom systemet. Det ville ivareta pasient og vil vi tro; spare tid.

I høst var Bjørg av legen på lungepoliklinikken vist videre til en annen spesialist på sykehuset for vurdering. Da vi kom dit en tidlig morgen var datamaskinen under oppstart og legen som møtte Bjørg, var uforberedt. Med papir og blyant startet han med å notere ned navn og fødselsdata og ta opp anamnese som om Bjørg ikke hadde vært pasient ved sykehuset siste halve år. Dette trigget Ivar August. Det ble en tøff konfrontasjon som løste seg ved at lege og pårørende klarte å møtes som personer. Legen gjorde en god jobb, men vi kan ikke la vær å undres over

at han ikke hadde lest journalen før vi var der.

VIS RESPEKT FOR URØRLIGHETSSONEN

Vi snakker mye om taushetsplikt i helsevesenet. Filosofen og teologen Knud Eilert Løgstrup snakker om å vise respekt for urørlighetssonen som omgir hvert menneske. I forberedelsen til operasjon var flere spesialister innom Bjørg. Anestesilegen og kirurg opptrådte forbilledlig ved å være forberedt og legge til rette for samtale med oss uten tilhørere. Med utgangspunkt i journalen søkte de mer informasjon, og ikke minst ga de oss god informasjon om det som skulle skje. Det opplevdes ivaretakende. At anestesilegen, som kom for å hente Bjørg til samtale ga en assistentlege mild irretesettelse for å undersøke Bjørg i sengen på firemannsstuen, tar vi som tegn på at gode ting er på gang.

Den første legevisitten vi opplevde på firmanstue var et skrekkens eksempel med mangel på respekt for pasientenes integritet. Bjørg var kommet fra permisjon og gitt seng på denne stuen. Vi var svært spent på å få vite diagnose og prognose. Lege og sykepleier gikk fra seng til seng og eksponerte personlig og privat pasientinformasjon i alles påhør. Det som holdt Ivar August tilbake fra å påpeke at dette var riv ruskende galt, var erkjennelsen av at han da risikerte å bli vist ut av rommet og han ønsket å være tilstede når legen kom til firesengen som var tildelt Bjørg. At en for oss helt ukjent medpasient, hadde fått med seg alvorlet i Bjørgs situasjon, ble demonstrert da vi traff henne igjen på poliklinikken noen måneder senere og hun med referanse til denne dagen, spurte Bjørg hvordan det nå gikk.

SMERTEFULLT MED UTILSTREKKELIG INFORMASJON

Etter hjerneoperasjonen ble Bjørg utskrevet uten å bli overført til

bake til lungeavdelingen slik det var forespeilet. Vårt akutte forløp var slik: den ene torsdagen innlagt som ØH. Fredagen ble det tatt biopsi av lungetumor ved bronkoskopi, og MR av hodet. Permisjon i helgen som var utvidet ved 17. mai på mandag. Diagnosen ble formidlet oss tirsdag. Spørsmål om lungekreften ble satt på vent da hjernetumoren hastet mest. Overført nevrokirurgen onsdag og operert torsdag. Så to døgn på postoperativ og en natt på firmanstue før vi ble sent hjem på ny permisjon fra 1. til 3. pinsedag. Tilbake etter permisjon ble det noen timer på sykehuset før ny hjemsendelse - hjemsendelse med beskjed om å vente på innkalling til lungepoliklinikken.

Forventningen var overføring til lungeavdelingen og ivaretakelse der. Nå fikk vi bare beskjed om at det ikke ble noen samtale med lungeavdelingen etter operasjonen. Det opplevdes av Bjørg der og da som å være et støv på skulderen som ble knipset bort. Vi kjente oss begge veldig hjelpeløse i denne situasjonen. Vi var heldige som hadde venner som støttet oss i å be om ny time med lungelegen. Da vi kom tilbake til sykehuset for avtale med lege startet samtalen med legen slik:

”Å, der er dere som trenger 10 min”

”Vi trenger den tiden vi trenger”

”Men dere har presset dere inn og jeg har ikke mer tid til dere”

”Nei, vi har ikke presset oss inn, vi har bedt om å få en samtale som er veldig viktig for oss – og som var forespeilet”

Det kunne ha skåret seg mellom oss og legen. Det ble en liten stund svært vanskelig også mellom oss to da Bjørg ble redd for konsekvensene ved være så tydelig på hva vi trengte, mens Ivar August ble sint og stod på krava! Det hører med til fortellingen at vi etter lang venting fikk en god samtale og all den tiden vi trengte. At

vi denne dagen måtte vente var helt greit for oss for det var vi forberedt på.

GODT Å BLI GODT INFORMERT!

For oss ble detaljert informasjon viktig, samtidig som vi kjente oss prisgitt ekspertisens forvaltning av den. Før og etter fjerning av hjernetumoren fikk vi god informasjon. Både i situasjonen og i ettertid er vi tilfreds med at kirurgen holdt fast på at dette mente hun ville gå bra, samtidig som hun orienterte realistisk om svulstens størrelse, plassering og operasjonsmetode. Våre spørsmål om hva som kunne gå galt aviste hun på en vennlig og trygg måte å gå nærmere inn på. Det fantes ingen alternativ til operasjon om livet skulle berges og kirurgen hjalp oss til å fokusere på at dette skulle gå bra.

Også på lungepoliklinikken fikk vi etter å ha kjempet litt for det, grundig og god informasjon. På stråleavdelingen, hvor Bjørg ble behandlet to ganger pr uke i til sammen 6 uker, ble erfaringen at Bjørg måtte forholde seg til veldig mange forskjellige personer med ulikt nivå av myndighet. Møtet vi fikk med overlegen på stråleavdelingen i tilknytning til oppstarten av strålingen av lungetumoren var unik. Han møtte forberedt til avtalt tid! Han var tilstede med autentisk nærvær og formidlet genuin interesse for Bjørgs situasjon. Han viste oss CT bildene av tumoren og forklarte detaljert om behandlingen og forventede bivirkninger. Han ga seg god tid til å lytte til Bjørgs spørsmål og var troverdig tilstede i det kritiske uten tildekking eller forsøk på bagatelisering. Faktisk medgått tid var på mindre enn 30 minutter.

MEDBESTEMMELSE – HVA BETYR DET?

Da Bjørg fikk diagnosen lungekreft ble hun fortalt om en ny medisin som kanskje kunne hjelpe henne siden hun aldri hadde røkt. Resul-

tatene fra biopsi av tumor ville gi svaret på om mutasjonene på overflaten av kreftcellene ga indikasjon for denne medisinen. Ja, vi fikk inntrykk av at denne nye medisinen kunne bety liv og holde døden på avstand. Og samtidig gi en meget bedre livskvalitet enn cellegiftbehandling. Denne informasjonen fikk vi allerede dag 3 på sykehuset da vi i en 22 minutters konsultasjon med overlegen, direkte og godt, ble informert om diagnosen og Alvoret i denne.

Innpå fire uker etter hjerneoperasjonen skulle Bjørg starte med en serie på 10 strålinger av hodet samtidig som hun også skulle møte på lungepoliklinikken for å få del i resultatene som ville bestemme den videre behandling av lungetumoren. Ja, slik var vår virkelighetsopplevelse. Vi hadde store forventninger og håp til den medisinen vi var fortalt om, og Bjørg hadde angst for tradisjonell cellegiftkur.

Da vi møtte til fastsatt konsultasjon på lungepoliklinikken, ble Bjørg møtt med: ” ..., det er du som skal til cellegiftkur...” Her ble det en skikkelig kollisjon mellom vår og sykehusets realitetsoppfatning. Og bedre ble det ikke av at vi ble utsatt for en ikke forventet ventetid som gjorde at vi var redd for ikke å klare å holde tiden til avtale på stråleavdelingen. Legen vi møtte var ny for oss Det var denne legen som denne dagen hadde ansvar for pasientene som skulle ha cellegift. Legen var ikke oppdatert på Bjørgs journal, ikke forberedt på vår forventning om å få vite resultater av biopsien som vi hadde ventet på i 4 uker. Ikke forberedt på vårt behov for å få foreslått behandling og ta del i beslutningene. Behandlingen var antagelig grundig drøftet og konkludert av ekspertisen, men altså uten at vi var orientert om det. Og ikke minst uten at Bjørg, hvis liv det gjaldt, var tatt med i prosessen. Tillitsforholdet ble satt på en stor prøve.

PASIENTRETTIGHETENE ER AVHENGIG AV DE SOM FORVALTER DEM

At Bjørg trengte å få vite mer om behandlingen før hun ville starte med cellegift, opplevdes som å være krevende. Bjørg følte at hun ble den som ikke ville det som ekspertisen hadde bestemt. ”For meg”, sier Bjørg, ”var det veldig viktig å få informasjon slik at jeg kunne vite hva jeg kunne forvente meg av behandlingen og være aktivt med i beslutningen. Om jeg uansett ville komme til å dø, ville jeg ikke ha en behandling jeg bare ble belastet med og som ville ta fra meg livskvalitet.”

Forskning viser også at når pasienten er aktivt med i beslutninger så aktiveres pasientens ressurser. Da kommunikasjonen og tilliten til legen var brutt, ba vi om utskrift av journal og to dagers områdingstid før eventuell oppstart av foreslått cellegiftsbehandling. Legen krevde begrunnelse for at vi ville ha journal og Bjørg ble redd for å bli kategorisert som en vanskelig pasient. Legen kjente ikke til prosedyren som skulle til for å få ut journalen og vi måtte vente flere timer for å få nødvendig kunnskap om prosedyre. Om ikke Ivar August hadde stått på, ville vi ikke ha fått journalen i tide. For oss ble det viktig å få den ut slik at vi kunne lese oss opp på situasjonen for å forstå litt mer, og også for å søke råd hos ekspertise vi hadde tillit til.

På venterommene er det masse informasjon om rettigheter en har som pasient, men denne informasjonen er ikke mer verdt enn det de ansatte klarer å følge opp. Vi opplevde at spørsmål om å få utskrift av journal tilspisset tillitsforholdet og at legen viste mistillit til oss som pasient og pårørende, Ja, vi opplevde noen kritiske minutter at vi ble behandlet som fiender. Med fiender mener vi noen som ikke ville legen og sykehuset vel. At vi dagen etter, når vi

kom for å hente journalen ikke fikk utskrift av de to mest essensielle prøveresultatene med henvisning til dataproblemer, ble nesten tragikomisk. Vi hadde imidlertid da kommet til, uavhengig av journallesing, at Bjørg var best tjent med å ta i mot foreslått behandling.

Å avklare forventninger, er viktig. I de mange situasjonene der vi, pasient og pårørende er møtt som hele personer og den/de profesjonelle har vært tilstede med autentisk nærvær, har selve møtet blitt legende og stimulert vår evne til å holde håpet oppe. Vi har opplevd mange slike gode møter. Også med den legen vi møtte i den over beskrevne kritiske situasjon.

I det hele tatt har det vært godt å bli fortalt åpent og direkte om det som har vært å fortelle om sykdommens herjinger.

VENNLIGHETSKURS TIL ANSATTE

Å møte mennesker med et smil og si hei eller velkommen skulle være enkelt. Personen i kassen på dagligvarebutikken klarer det og butikkeieren vet det er viktig for om kunden kommer igjen. I de mange ekspedisjonene vi har vært innom gjennom dette året har vi flere ganger tenkt at noen uker i kassen på Rema kunne vært nyttig. Å gi enkel informasjon som gir oversikt og justerer forventningene er til stor hjelp. For eksempel så enkelt som med et smil gi informasjon om at vi må vente et øyeblikk. Det er greit. Si: Jeg er opptatt nå og kommer tilbake til deg så fort jeg kan. Si det som det er og følg det opp! Før vi ble sosialisert inn i pasient og pårønderollene var det å høre sykehusansatte snakke seg i mellom om private ting som ferien eller køen til jobb når vi måtte stå og vente i resepsjonen, vanskelig. Slik ”smalltalk” hører

ikke hjemme der så lenge vi ikke var deltagende i den. Når vi ble mer erfarne, fikk slike ting mindre betydning og etter hvert ble det til uvesentlige detaljer for oss.

FORTROLIG NÆRVÆR SÅRBART OGSÅ I MØTE MED FAMILIE OG VENNER

Bjørg har opplevd å ha hatt mange fortrolige samtaler og møter med enkeltpersoner. Noen ganger har hun/vi fått høre noe av dette igjen fra andre. Dette har vært vanskelig. Det kan noen ganger virke som om det som en syk forteller i fortrolighet sees på som felleseie fordi det er godt ment når det fortelles videre. Vi har snakket med både familie og venner om dette – at det som deles av personlig art, hører hjemme mellom dem som delte det. Vi har lært at det er viktig å være oppmerksom på at dette ikke er noen selvfølge for alle. Strategien vår har derfor blitt, når vi har vært usikre, å presisere hvilke facts som er for alle.

For litt siden døde en som stod oss nær. I den forbindelse opplevde Bjørg at noen fortalte fortellinger om den døde og sitt forhold til denne som ikke var godt å høre på og som ikke ville blitt fortalt om den døde ikke var død. Bjørg tenkte da – er det slik de vil snakke om meg når det er jeg som ligger der? Det var ikke godt.

Å VÆRE DIAKON ER VIKTIG FOR BJØRG

Det er vanskelig for meg å skulle ut av diakonstillingen, erkjenner Bjørg. Identiteten som diakon var med meg også da jeg arbeidet i sykepleierutdanningen. Diakonidentiteten hjalp meg til å være hel, å ha med alle de fire dimensjonene, som jeg også har undervist om og veiledet studenter etter. Jeg har prøvd å leve det. Derfor var det veldig godt for meg da en tidligere student som nå ble min sykepleier, kunne fortelle at hun hadde opplevd seg sett og møtt av meg som lærer.

Å VÆRE I DET SOM ER

I tiden som er gått fra Bjørg ble syk, har vi vekslet mellom å se døden i kvitøye og håp om videre liv gjennom god behandlingseffekt. Vi har begge kunnskaper og erfaringer fra arbeidet vårt som har kommet oss til gode i denne vanskelige situasjonen. Kunnskap og erfaring fra utenfraperspektivet som vi hadde med oss, har hjulpet oss når vi nå har skiftet side og erfarer livskrisen innenfra. Vi tilstreber å være i det som er. Ja, hjelpe hverandre gjennom oppmerksomt nærvær til å finne ord og uttrykk for det som er, også når det ikke lar seg uttrykke.

Vi hadde en sjelden opplevelse i møte med en sykepleier da Bjørg etter 2 dager på sykehuset skulle hjem på permisjon. Vi var i ferd med å ta inn over oss at Bjørg kanskje var dødssyk selv om vi ikke ville få vite sikkert før over hel-



Fotograf: Knut-Inge Johnsen

gen. Vi ventet på medisiner før hjemreise. En sykepleier kommer inn for å gi oss medisiner. Han hilser på oss. Vi snakker til han som om han viste alt om Bjørgs situasjon. Han stopper oss vennlig og direkte og sier – ”Jeg kjenner dere bare gjennom de siste 3 minuttene. Jeg har hatt 14 dager fri og dette er mitt første møte med dere”. Han visste ingen ting om Bjørg utover at han skulle gi henne medisiner med hjem på permisjon. Likevel klarte han å møte oss i det som var. Han våget og mestret nærvær og vi kjente oss bekreftet og godt ivaretatt.

”HVORDAN GÅR DET?”

”Hvordan går det?” ”Hvordan har du det?” Spørsmålet er i seg selv uskyldig og oftest ment positivt og ivaretaende. Det som noen ganger glemmes er at den som er i krise og får spørsmålet, inviteres til å kjenne etter og gå inn i det vanskelige og blir derigjennom mer sårbar. Å spørre om hvordan det går i en asymmetrisk relasjon når den som spør, ikke kan følge opp det som kommer, blir fort uprofesjonelt. Vår erfaring gjennom det siste året er at spørsmålet ofte blir missbrukt og at det kan være vanskelig å forholde seg til. Noen eksempel:

1) Spørsmålet er godt ment, men blir feil fordi konteksten feilvurderes.

Den for oss ukjente legen og sykepleieren kommer til firesengen. Legen finner en stol, setter seg ned og spør Hvordan går det? Bjørg som er forespeilet å få diagnose denne dagen setter seg opp i sengen og forsøker å svare så godt hun kan. Legen nikker og slik pågår det noen minutter. Ivar August som står ved siden av, bryter inn og tydeliggjør vår forventning og stiller spørsmål. Da sier legen at han ikke har lest journalen og ikke kjenner Bjørgs situasjon slik at han kan svare på våre spørsmål..... I denne situasjonen ville det vært tidsbesparende for legen og best for oss om legen hadde meddelt Bjørg at legetimen vi ventet på ville vi få kl 15 og så selvsagt spurt

om det var noe hun trengte eller bekymret seg for som kunne ivaretas før det. Vi har flere lignende eksempler i møte med det som Per Fugleli kaller ”engangslegen” .

2). Den som spør er en autoritetsperson og stiller spørsmålet i et rom hvor svaret blir hørt av uvedkommende. Det har vi opplevd på venterom og i ganger så vel som på firsengsrom. Godt ment, men et smil eller et hei ville fungert bedre.

3). Den som spør er en autoritetsperson, men har ikke tid til å lytte til svaret. Her har vi mange eksempler.

4) Den som spør gir inntrykk av å lytte uten å gjøre det. En episode illustrerer dette: Radiografen spurte daglig ”Hvordan har du det?” Bjørg delte en alvorlig bekymring med henne og avsluttet med å be henne rapportere til legen. Bjørg ble veldig tydelig og ba om bekreftelse på om hun ville bringe dette videre til legen. Da var det akkurat som hun våknet opp og spurte ”Hva sa du?” Så tok Bjørg det hele om igjen mens hun denne gang lyttet til det jeg sa.

DET ER STOR FORSKJELL PÅ FOLK

På poliklinikken var det forskjell på sykepleierne. En var veldig god. Hun satte seg ned med Bjørg når hun spurte: ”Hvordan går det med deg?” Om hun hadde 2,5, eller 10 minutter var ikke avgjørende. Hun var oppmerksomt tilstede i et rom som ble vårt, selv om det var mange andre i rommet. Jeg ble gitt anledning til å finne ord for det som var. En annen stod ved datamaskinen, på avstand og spurte det samme, da sa Bjørg bare at hun hadde det OK, eller at det går greit. Det var ikke sant og hun satt igjen med en sårhet i vissheten om at hun hadde snakket usant.

Lions serverer kaffe & smørbrød på denne poliklinikken. Det var godt å bli møtt med et hei, et smil og spørsmål om vil du ha kaffe uten å møte spørsmålet om hvordan har du

det? Hvordan går det? De frivillige var der for å gjøre livet litt bedre for oss og de klarte det godt.

GUDSNÆRVÆR

”Du har vært opptatt av åndelig omsorg – har du opplevd dette?” var et av Toves spørsmål til Bjørg. ”Jeg har ikke snakket meget om troen min til de hvitkledde, men jeg har opplevd å bli sett og møtt. Jeg leste en gang i en bok som sykepleieren ønsket å se. Denne interessen opplevde jeg som en bekreftelse.”

”Etter innleggelse på nevrologen var det en sykepleier som oppfattet at jeg ønsket å snakke med presten. En av legene opplyste også om prestetjenesten og det var godt. Når jeg nå tenker tilbake på de mange eksistensielle møtene jeg har vært i med radiografer, leger og sykepleiere erkjenner jeg Guds nærværet i disse møtene og jeg er sikker på at flere av dem ba for meg selv om det aldri ble uttrykt i ord oss i mellom.”

”Da vi stod midt i den første krisen, kvelden før hjerneoperasjonen, bad vi presten i hjemmenigheten om å komme hjem til oss. Vi hadde nattverd sammen og jeg ble salvet og bedt for. Det var veldig fint og godt.”

”Vi har mange mennesker som tenker på oss og ber for meg. Når jeg har overskredet grensen for å tro på mirakelet, så har vissheten om at andre ber for meg, båret meg. Det har blitt sterkere for meg denne tiden. Nå opplever jeg på en måte å bli båret av andres bønner. Vi opplever Guds nærvær gjennom andre mennesker. I denne prosessen har vi lært litt mer viktigheten av å ta imot fra mennesker rundt oss. Det har vært veldig godt og det er vanskelig. I noen glimt har vi imidlertid også opplevd å få være givere når vi hjelpeløst har tatt i mot hva andre har gitt oss.”

”Jeg hviler nå i visshet om at livet er en gave. Hver dag er en nåde. Jeg bruker lite kraft på det, Jeg hviler. Jobbingen jeg gjorde i 2009 med å velge symboler på stolane til diakondrakten har styrket vissheten om korsets nåde. Som åmen forvandles til en sommerfugl, er håpet om at døden er en dør inn noe jeg ikke vet så mye om. Det er godt og jeg får møte Jesus på en direkte og ny måte. Dette er ikke noe jeg ser fram til. Fellesskapet med Jesus gjennom bønn og bibellesing i dag er viktig for meg. Dager hvor kraften, eller motivasjonen til å lese ikke har vært der, er det å lytte til salmer godt.”

Björg forteller at hun i høst jobbet med teksten om den rike unge mannen som spurte Jesus: “Hva skal jeg gjøre for å arve evig liv?”. Jesus så på ham og fikk ham kjær. Til tross for at han ikke gjorde som Jesus ønsket, så fortsatte Jesus å se på ham med et kjærlig blikk. I møte med medmennesket, sier Björg, erfarer jeg nå oftere å gjenkjenne Jesu kjærlige blikk gjennom hennes og hans øyne. Det jeg strever mer med å gripe, og som jeg kjenner er vanskelig å formidle med ord, er; Ved å leve helt med og i det som er sant i eget liv, kan også jeg gjennom mitt nærvær være formidler av Jesu kjærlige blikk til medmennesket.

(1): Det ble en skuffelse å bli møtt av en ukjent lege da Björg søkte sin fastlege. En lege som kjente Björg gjennom år som hennes fastlege og som Björg hadde opparbeidet stor tillit til. Fra vårt brukerperspektiv ville vi anse det naturlig at pasientene på listen ble varslet når en fastlege gikk i permisjon for et år. Vi har undersøkt litt og funnet at det Björg erfarte er i tråd med vanlig praksis i fastlegeordningen. Om Björg hadde visst at hun kom til en ny lege, ville hun kunnet bedt om bedre tid og ikke minst vært mentalt bedre forberedt. Det var meget som plaget og mye som var vanskelig å beskrive kort.

BØLGENE

**havents bølger
velger ikke
hvor de skal
bryte mot standen**

**de bare
slår
og slår
blindt
tilfeldig**

**de suger sandkorn
med seg
ut i havet
før nye
bølger
slår**

**livets bølger
synes
heller ikke
å velge
hvor de
skal slå**

**de bare
treffer oss
om
og om
og om igjen**

**suger
livskraften
ut av oss**

**og vi er
vergeløse
ofte så
uendelig
vergeløse**

**men
for mennesket
rekker Gud ut
menneskehender
til å hjelpe oss**

**slik at vi
ikke skal bli
slått i stykker**

**Tove Houck, Regn-
dråper, Høgskole-
forlaget 1993**