

De tause tsunamiene

Når katastrofen rammer enkeltvis, rykker ingen kriseteam ut. I 2010 mistet 269 norske familier barna sine i sykdom.

Av Torgeir W. Skancke, journalist, fotograf og foredragsholder

I februar i fjor mistet vi barnet vårt. Han var 11 år, og han ble borte for oss som den vi kjente. Inntil da hadde han vært innlagt 450 døgn på sykehus. To levertransplantasjoner og en rekke livstruende situasjoner. Ambulanseturer i 130 kilometer i timen. Mens blålyset pulserer, kjenner du den lammende tanken; "Er det *nå* vi skal miste ham?"

Frykten for å miste et barn er som en ulmebrann; svart og glødende. Du klarer aldri til å venne deg til tanken. Du vet at flammene vil blusse opp igjen – bare ikke når. Er det i morgen eller om en måned det skal skje?

Ventet i tre uker

19. februar 2011 åpner skrekkscenarioet seg: Gutten vår får han en massiv indre blødning. Blodet fosser fra munnen hans. Ansatte ved landets beste sykehus klarer ikke å stoppe blødningen, og han faller i koma.

Vakthavende nevrolog viser MR-bilder av hjernen hans: Omfattende hjerneødem. Legene skisserer to mulige utveier; døden eller alvorlig hjerneskade.

I tre uker venter vi. Så våkner han – til en annen gutt enn den vi kjenner. Han kan ikke snakke, spise, drikke eller tømme urinblæren selv. Fra å være en intelligent og engasjert 11-åring, er han igjen ett år gammel. Han forstår bare enkelte ord. Pleietrengende 24 timer i døgnet.

Monsterbølger

Hver dag rammes barn, deres foreldre og søsken av en rystelse som river grunnen bort under føttene deres. Hos noen svikter livsviktige organer, andre får en kreftdiagnose. Atter andre opplever at deres tenåringsbarn tar sitt eget liv. Måneder og år med frykt, sorg og ubesvarte spørsmål. Dette er *tause tsunamier* – monsterbølger som skyller hele familier overende. I motsetning til ulykker, vold og terror, preger de tause katastrofene sjelden nyhetsoverskriftene. I 2010 døde 269 barn og tenåringer av sykdom.

Ingen kommunale kriseteam

Når katastrofer og ulykker inntreffer, står de kommunale kriseteamene klar til å rykke ut. Når de *stille* katastrofene rammer, ankommer ingen krisepsykologer. Kastet inn i et stort sykehussystem vet du heller ikke hvem du skal spørre. Du vet ikke forskjell på en sykepleier og en radiograf, eller at døgnet har tre skift. Du bærer sorgen og sjokket som best du kan, og finner ut av ting med tiden. Du får kanskje snakke med en sosionom. Noen forteller deg at det finnes psykologer og sykehusprester. Men det var da sjokket rammet at du skulle ønske *de* hadde funnet *deg*.

"Brått og uventet"

Offentligheten er gode til å sette ord på døden når den kommer utenfra. Den blir et fellestema, noe håndgripelig; en ytre fiende vi kan definere. Men hva når døden kommer innenfra – hvilket språk har vi da?

For livets avslutning er fremdeles et tabu for de fleste. I dødsannonsene kan vi jevnlig lese at døden kom "brått og uventet", også i tilfeller der avdøde hadde passert den gjennomsnittlige levealder. Kanskje døden oppleves så uventet fordi vi aldri snakker om den på forhånd? Er det ikke slik at mange av oss tar livet som en selvfølge, og forventer at "noen" skal redde oss uansett alder og diagnose?

Point of no return

En dag i mars 2011 blir vår hjerneskadde gutt plutselig svært gul i huden. Mulig akutt leversvikt. Legene er i tvil om veien videre. De innkaller til hastemøte i Rikshospitalets kliniske etikk-komité. Et 20-talls eksperter diskuterer dilemmaene på et trangt møterom: Er det riktig å forsøke en tredje organtransplantasjon, eller fra nå av bare tilby lindrende behandling? Som mor og et far gis vi den tilliten å være til stede i dette sannhetens øyeblikk. Det oppleves uvirkelig når landets fremste eksperter ikke lenger har noe svar. De famler også med ordene, de er også bare mennesker. Barnet ligger på Rikshospitalets barneintensiv, og det finnes ingen flere sikkerhetsnett.

Etter hvert bedrer barnets tilstand seg, og vi klarer å fatte nytt håp.

Lærer ikke språk for sorg

De som rammes av en stille tsunami, kjenner ofte på en stor ensomhet. Det er som om ingen andre egentlig kan forstå. Og du forstår ikke dem. De lever livene sine så ufortrødent videre *som om ingenting har skjedd*; med small talk og lønningsspils på fredager.

Menneskene utenfor famler etter ordene. Venner og bekjente krysser gata og går omveier i butikken. Nei, dette er ingen myte – i perioder skjer det ofte. Etter hvert kan du kanskje tilgi dem – du forstår at de er redde, fordi de ikke vet hva de skal si. Du forstår at mennesker ikke har lært noe språk om sorg. Menn enda mindre enn kvinner.

Den som har erfaring med tap og sorg vet at venner og bekjente ikke nødvendigvis trenger å si noe. Det er ikke *hva* du sier, men *hvordan*. Et blikk, et smil, en klem. Så enkelt er det – og så vanskelig.

"Går det bra? – Jo takk!" Hva annet kan du svare når svaret allerede er gitt i våre daglige fraser. Hva hvis du ikke har det så bra, og ingen kan se det utenpå?

Sondemat og medisiner

Etter å ha passert 600 døgn på Rikshospitalet, Sunnaas og Sykehuset i Tønsberg, kom vi hjem ved Sankthans-tider i fjor. Det var det vår tur til å pleie gutten vår. Til å gi flytende mat gjennom nesesonde og blande ut 30 medisiner daglig. Til å skifte bleier og gå tur. Vaske sengetøy, lese bøker og håpe at han forstår.

Så kommer det alltid nye søvnløse netter. Nye sykdomstegn, nye akuttinnleggelser...

Når motet svikter

2011 var polaråret! 150 år siden Fridtjof Nansens fødsel, og 100 år siden Roald Amundsen nådde sydpolen. Nordmenn – et folk med stolt fortid, oppdagelsesreisende, og gullvinnere på ski. Vi kaster oss utfor fjellvegger og hopper i strikk. Vi går "Norge på langs", deltar i "71 grader nord" og krysser Grønland på ski. Er livet for kjedelig?

Den norske helten – mannen mot naturkreftene. Joda, vi er modige – men ikke så modige at vi tør spørre naboen hvordan det går med kreftsykdommen hans...