

*”Hun hadde vært syk i to timer, hun hadde vært sykepleier så lenge
alle kunne huske”*

- **En analyse av pasientperspektivet ved bruk av eget materiale.**

Prosjektoppgave i medisin, Universitetet i Oslo, 2009-03-19

Mari Engh Juel H-05

Veileder: Arnstein Finset

Innhold

Abstract

1. Introduksjon

2. Bakgrunn for teksten

3. Metode

3.1. Fase 1- Kategorisering av teksten

3.2. Fase 2 – Validering av innholdet ved hjelp av andres lesning av teksten

3.3. Fase 3 - Diskusjon av pasientperspektivet

4. Resultater - de fire hovedkategoriene

4.1. Møtet med sykehuset - ”jenta i den blå sykehuspysjen”

4.1.1. Fremmedhet.

4.1.2. Informasjon

4.1.3. Sykehuspersonalet

4.1.4. Fra journalen - dokumentert informasjon

4.2. Identitet - ”jeg er ikke i kroppen min”

4.2.1. Skiftende pronomen og indre dialog

4.2.2. Kropp

4.2.3 Autonomi

4.2.4. Fra journalen - sykehusets møte med Mari og Maris kropp/sykdom

4.3. Tid - ”nå, i uvissperiode”

4.3.1. Her og nå tekst

4.3.2. Forventningene tilpasses underveis.

4.3.3. Fra Journalen - tid som verktøy

4. 4. Emosjoner - ”være helt ikke ensom”

4.4.1 Positive følelser

4.4.2. Negative følelser

4.4.3. Indre trøste-dialog

4.4.4. Fra journalen - møtet med mine emosjoner

5. Diskusjonsdel

5.1. Møtet med sykehuset - fremmedhet og informasjon

5.2. Identitet - kropp og autonomi

5.3. Tid - her-og-nå tekst og tilpassede forventninger underveis

5.4. Emosjoner - positive og negative følelser

6. Oppsummering og konklusjon

7. Sammenfatning av implikasjoner

Vedlegg: Egen pasient tekst

Abstract

Purpose: In the summer of 1999 I got the disease Guillain Barré syndrom. During my recovery I wrote a text about my experiences at the hospital. In this paper I investigate the patient perspective by using that text. To make the distinction between the patient and the doctor perspective clearer I have also made use of my medical journal.

Methods: Qualitative text analysis. There are some extra challenges writing about oneself. To encounter this I invited three persons to read my text, and to meet me and discuss my findings.

Results and discussion: Reading the text I found four important categories: 1) Meeting with the hospital, 2) confused relationship to own identity, 3) a changed perspective of time, and 4) emotions. In literature about GBS patients specifically as well as patient perspectives in general I find many of the same aspects as in my own text. In the meeting with the hospital I focus on the importance of information and the feeling of being a stranger as a patient. The confused relationship to my identity is expressed as a clear distinction between the unable body and the idle mind. The doctors and I had a different relationship to time, while they used time as an instrument to estimate my objective disease, I lived in the time with a “here-and-now” perspective. The text is coloured with different emotions. I am holding on to my conviction that I will recover. These positive thoughts get stronger when I experience progress. Visiting friends and family is also clearly important for my well being. I also describe fear, anger and disappointment, especially when getting worse and realizing my dependency on the nursing staff. In the medical journal I find some notes about my feelings, there is, however no recollection of the medical staff talking directly with me about it.

Implications: The feeling of being a stranger to oneself and to the hospital explains much of the communication barrier between the patient and doctor. Knowledge about patient perspectives can help the doctors to communicate better with their patients. In specific I find that focusing on the patient as a person and including his questions and thoughts can reduce the feeling of being a stranger. Remembering the patients changed perspective of time can improve the timing of the given information. And at last, directly addressing the patient’s feelings and making the conditions easy for close visitors will help the patient to overcome emotionally.

1. Introduksjon

Sommeren 1999 fikk jeg Guillain Barré syndrom (GBS). For meg en da ukjent, akutt og alvorlig sykdom. Jeg husker fortsatt godt sykdomsopplevelsen min, men vet at jeg i dag som medisinstudent har helt andre tanker om kropp og sykdom, men også om pasienter, enn jeg hadde da.

Kunnskap om pasientperspektiver er i dag anerkjent som viktig. Det er få undersøkelser som tar for seg GBS pasienters syn på hva som er viktig for dem under sykehusoppholdet (1). Den naturvitenskapelige sykdomsmodellen har ført medisinen langt, men alene er den utilstrekkelig for å forstå sykdom (2). I etiske regler for leger §2 står det at *"legen skal ivareta den enkelte pasientens interesse og integritet. Pasienten skal behandles med barmhjertighet, omsorg og respekt. Samarbeidet med pasienten bør baseres på gjensidig tillit og skal, der det er mulig, bygge på informert samtykke"* (3).

I forløpet av min sykdomsopplevelse skrev jeg en tekst for å sette ord på noen av de tankene jeg hadde. Målet for denne oppgaven er å utforske pasientperspektivet ved å bruke denne teksten. Som kontrast og for bedre å forstå forskjellen mellom lege- og pasientperspektivet ser jeg også nærmere på egen pasientjournal. Mine funn vil jeg til slutt se i lys av litteratur om temaet, både andre GBS pasienters erfaringer, men også generelle teoretiske tekster om pasient- og legeperspektivet. Tanken min er at Mari 18 år og pasient har noe å lære Mari som framtidig lege.

Selv om dette er en tolkning av *en* persons opplevelser, mine, og det finnes uttalige måter å oppleve GBS på, håper jeg med dette å kunne bidra med noen overførbare tanker rundt temaet pasientperspektiver.

2. Bakgrunn for teksten

Jeg fikk diagnosen GBS sommeren 1999. GBS er en akutt inflammatorisk demyeliniserende polyradikuloneuropati som rammer begge kjønn i alle aldre (4). Insidensen er 1-2 per 100 000 per år, hvor omtrent 2/3 har hatt en forutgående virus- eller bakterieinfeksjon (4). Patologien bak er ikke fullt ut forstått, men beskrives i dag som et autoimmunt angrep på myelinet i det perifere nervesystemet. Inflammasjonen antas å være både antistoff og lymfocytmediert (4;5). Diagnosen er klinisk og baseres på Asburys kriterier (6).

Kardinalsymptomer er progressiv svakhet, ofte ganske symmetrisk, som starter distalt, arefleksi og milde sensoriske symptomer (4;5). Facialisnerven er ofte affisert, det oppstår også ofte autonom dysfunksjon, som kan inkludere blant annet blæretensjon, arytmi, svette, hypo/hypertensjon (4;5). Graden av pareser varierer fra lette distale pareser, til en tilnærmet "locked-in-syndrom" tilstand (4;7). Det vanlige er at sykdommen utvikler seg over tre faser, den første progredierende som varer i gjennomsnitt 8-12 dager, deretter en platåfase som varer i 2-4 uker, og til sist en bedringsfase som kan ta et til to år, der bedring hovedsakelig skjer i løpet av det første året (4;8). Behandling med enten plasmaferese eller immunglobulin infusjoner er først og fremst aktuelt for pasienter som utvikler moderate til alvorlige pareser den første uken av sykdomsforløpet (4). De fleste blir godt restituert, men rundt ¼ får varige sekveler med betydning for deres funksjonalitet (1;9). I en studie av Bernsen og Jacobs m.fl. ble det hos mange tidligere GBS pasienter registrert redusert psykososial helsestatus, også blant de som var blitt nesten eller helt friske (10). Mortaliteten ligger på mellom 3-10% (4), og er som regel tilknyttet komplikasjoner hos ventilator-avhengige pasienter som pneumoni, sepsis, ARDS og sjeldnere på grunn av autonom dysfunksjon (5). Underliggende lungesykdom øker risikoen særlig for eldre pasienter (5).

Jeg var 17, snart 18 år og skulle begynne i 3.klasse på videregående skole da jeg ble syk. Det tok meg fire dager før jeg forstod at jeg måtte oppsøke lege, at jeg ikke bare var støl og sliten. Dette er noe flere pasienter forteller om, at de ikke forstod symptomene som sykdom før funksjonssvikten ble skremmende nok, eller at andre rundt insisterte (11;12;13;14). Det var da fastlegen forsøkte å slå patellarefleksen min, men skiftet ansiktsuttrykk og ringte til Fredrikstad sykehus i stedet, at jeg forstod at jeg var syk. Jeg kom til Fredrikstad sykehus nevrologisk avdeling torsdag 15. juli 1999. I løpet av den første helga ble jeg tydelig dårligere, og var subparalytisk under visitten på mandagen, det ble derfor startet opp fire dager med plasmaferese. Første behandling var på mange måter vellykket, den første uka ble jeg bedre sett bort fra at jeg utviklet en facialisparesis mot slutten av uka. Deretter ble jeg igjen langsomt dårligere, med jevnt fallende PEF verdier. 9. august startet legene opp en ny runde plasmaferese og jeg ble på nytt langsomt bedre. Den 20. august vurderte legene tilstanden min som stabil. Under oppholdet hadde jeg mye fysioterapibehandling med først passive bevegelse og etter hvert aktive. Jeg lå med telemetri under store deler av oppholdet, opplevde at det var tungt å puste, men slapp å ligge i ventilator. 16. september ble jeg overført til Edwin Ruuds rehabiliteringssenter, jeg kunne da ikke gå, men stå i prekestol. Under oppholdet mitt på Edwin Ruud hadde jeg behov for å sette ord på noen av de tankene og følelsene jeg satt

inne med om sykehusoppholdet mitt. Dette var en positiv periode, jeg var på bedringens vei og hadde fått time-for-time-detaljene litt mer på avstand. Samtidig regner jeg med at det jeg skrev var noe jeg spesielt ønsket å få på papiret og gjerne ville formidle til andre. Jeg skrev ikke teksten med henblikk på noen spesielt, jeg forklarer ikke hvem noen av navnene som dukker opp i teksten er, men den er ikke skrevet som en hemmelig dagbok. Jeg ga teksten til noen av mine nærmeste og ønsket at de da kunne forstå bedre hva jeg hadde opplevd. Jeg ble utskrevet fra Edwin Ruud november 1999 og var mer eller mindre fullt restituert i løpet av sommeren 2000.

3. Metode

For å komme nærmere hva teksten sier om pasientperspektivet har jeg brukt kvalitativ tilnærming. Analyseringen av en 10 år gammel tekst som jeg selv har skrevet er et spesielt utgangspunkt for forskning. Metoden måtte derfor tilpasses dette og jeg har utarbeidet en noe utradisjonell metode som kan beskrives i tre faser:

1. Kategorisering av teksten. Valg av viktige hovedtemaer og undertemaer fra teksten.
2. Validering av innholdet ved hjelp av andres lesning av teksten.
3. Diskusjon om hva hovedtemaene sier om pasientperspektivet, ved hjelp av egen kunnskap og erfaring, faglitteratur og drøftingsgruppe.

Jeg vil i metodekapitlet presentere fremgangsmåte for arbeidet med de ulike fasene. Under beskrivelsen av fase en presenterer jeg også de valgte hovedkategoriene, dette for å konkretisere metoden for hvordan jeg har kategorisert. I fase to inkluderer jeg også resultatene av selve valideringsprosessen.

3.1. Fase 1- Kategorisering av teksten

Teksten stod opprinnelig sammen med bilder og kort fra oppholdet. For å kunne jobbe mindre distraheret med teksten skrev jeg den ordrett ned på nytt. Jeg leste teksten en del ganger for å få et helhetsperspektiv og for å få tak på hvilke temaer som virket viktige i den. Underveis i prosessen med å velge ut hovedtemaer lagde jeg ulike tankekart for å samle det som passet sammen.

Resultatet av dette arbeidet ble til fire hovedkategorier: Møtet med sykehuset, identitet, tid og emosjoner. Mitt ambivalente forhold til den syke kroppen ble tidlig klart for meg. Dette ble etter hvert til kategorien ”identitet”. Opplevelsen av fremmedhet i møte med sykehuset ble også til et tydelig tema. Denne kategorien valgte jeg å kalle ”møtet med sykehuset”. Jeg skriver mye om venting og usikkerheten rundt å ikke vite hvor lenge dette skulle vare. Kategorien om venting grupperte jeg under navnet ”tid”. Den siste kategorien er noen ganger overlappende med de andre, en fargelegging av de ulike opplevelsene, jeg valgte likevel å lage en egen kategori som jeg kalte ”emosjoner”.

For å teste ut mine hovedtemaer markerte jeg tekstens innhold med fire ulike farger. Deretter skrev jeg ned alle de meningsbærende ordene eller setningene og grupperte etter de fire valgte kategoriene (15). Etter dette fant jeg undertemaer innenfor de fire kategoriene. Jeg systematiserte disse og forsøkte å lage noen beskrivelser ut fra bitene med tekst. Teksten vil være hovedfokus for analysen, men som kontrast til den, for å tydeliggjøre skillet mellom lege og pasientperspektivet, har jeg også sett på min journal fra sykehusoppholdet i 1999. Jeg har sett på den i lys av de fire valgte hovedtemaene.

3.2. Fase 2 - Validering av innholdet ved hjelp av andres lesning av teksten

Jeg er klar over at det å tolke personlig tekst byr på utfordringer med hensyn til objektivitet og evne til å distansere seg fra teksten. Samtidig vil nærhet også kunne være en styrke for å forstå hvilke ladninger som ligger i den. Jeg har mange flere minner og tanker enn kun ordene som står i teksten, samtidig som denne tolkningen er ment å basere seg på denne og ikke på andre minner jeg har i tillegg til den. For å hjelpe meg med dette ønsket jeg å få noen andre til å lese teksten. Slik kunne jeg få hjelp til å se den med et mer distansert blikk og finne ut om det jeg trakk ut var noe de også fant. For å validere temaene og hva i teksten som sa noe om de ulike temaene spurte jeg derfor om en vurdering fra tre personer. Alle personene er kvinner, men med ulik fagbakgrunn; lektor med norsk hovedfag, fysioterapeut, og helsesøster/psykiatrisk sykepleier. Personene har ved å være venn eller kollega av min mor, noe tilknytning til meg.

Jeg skrev et introduksjonsbrev der jeg kort beskrev bakgrunnen for mitt opphold på sykehuset, sykdommen jeg hadde, samt konteksten teksten var skrevet under. Her skrev jeg en kort manual der jeg oppga de fire hovedtemaene, og ba leserne markere med ulike farger hva i teksten de syntes tilhørte de respektive kategoriene, eventuelt kommentere hvorfor de tolket

som de gjorde. Tanken var å måle min tolkning opp mot deres. Siden alle hadde forskjellig bakgrunn forventet jeg ulike fokus på teksten (15). Jeg skrev ned de ulike tekstbitene, samt eventuelle kommentarer til hver person og systematiserte dette innenfor et skjema som gjorde det enklere å se etter ulikheter og likheter. Jeg ville bruke deres syn som en støtte for å velge ut poeng og kanskje se teksten i et annet lys. I etterkant av dette, inviterte jeg de tre til et drøftingsmøte. Jeg ba de snakke litt generelt om hvordan de hadde forstått teksten, hva de syntes om valg av kategorier, samt hvordan de tolket de spesifikke kategoriene og innholdet i dem. Jeg spurte de først åpent, for deretter å presentere mine undertemaer og ba de kommentere valget av disse.

Resultater fra valideringsprosessen. Alle hadde markert mye under hver kategori, noe jeg vurderer som at kategoriene fungerte, dette ble også bekreftet under drøftingsmøtet. Alle syntes de valgte hovedtemaene gjenspeilte viktige elementer i teksten. Markeringene var ikke identiske, men mye var sammenfallende. Noen hadde markert enkelt ord, andre setninger. Dette gjenspeilte om kategoriene ble tolket bokstavelig eller om det var mer fokus på innhold av større deler tekst. Norsklæreren hadde en mindre konkret tolkestil enn de to med helsefaglig bakgrunn. Hun fokuserte mer på betydning av språk og synsvinkel. Under samtalen var det særlig en som syntes det enkelte steder var vanskelig å velge mellom identitet eller emosjoner. Dette var også tydelig å se i markeringene av tekst, og noe jeg selv hadde hatt vansker med på forhånd. Alle hadde markert deler av teksten både som identitet og emosjoner, dette var tilfellet der teksten handlet om kontakt med familie og venner samt passasjerer der jeg diskuterer med meg selv. Det var og noe variasjon i hvor bokstavelig kategorien tid var blitt tolket. Jeg hadde bredest tolkning av kategorien tid, noen deler markerte jeg både som tid og emosjoner, dette gjaldt særlig aspekter rundt håp. Det at det var noe overlapp mellom identitet og emosjoner samt tid og emosjoner ser jeg på som ganske uproblematisk. I min presentasjon av de ulike hovedkategoriene har jeg da valgt hva jeg synes hører best hjemme under de respektive kategoriene. Disse valgene var enklere å ta da jeg kunne støtte meg på de innspillene jeg hadde fått fra drøftingsgruppen.

3.3. Fase 3 - Diskusjon av pasientperspektivet

Underveis i arbeidet med teksten gjorde jeg meg ulike tanker om hva disse temaene sier om pasientperspektivet. I starten av arbeidet ble jeg emosjonelt veldig berørt og fikk mange tanker, etter hvert ble jeg mer vant til temaet og klarte lettere å jobbe med materiale uten å bli så berørt av det. Teksten ble skrevet i etterkant av sykehusoppholdet og er ikke en sannhet om

hvordan jeg tenkte mens jeg var syk, men et bilde av hva jeg husket to måneder senere. Negative opplevelser huskes godt (16), og jeg tror derfor at det jeg hadde behov for å bearbeide og fortelle om kan være en god kilde til å forstå tanker jeg hadde fra mitt sykehusopphold. Ved at teksten er skrevet i forkant av analysen, og ikke som et svar på andres spørsmål, vil temaene i den være de som reelt var viktige da teksten ble skrevet.

For lettere å kunne stole på mine egne tanker og slutninger om hva teksten sier om pasientperspektivet, snakket jeg også med min drøftningsgruppe om dette. De bekreftet mange av de tankene jeg gjorde angående betydningen av innholdet i teksten og ga innspill og bakgrunn for mine senere drøftinger.

I tillegg til mitt eget materiale leste jeg faglitteratur om pasientperspektivet. Ved å sette funnene mine inn i en teoretisk sammenheng og se de i lys av andre beskrivelser av GBS pasienter håper jeg at den vil kunne være noe mer enn *en* persons tanker om å ligge på sykehus med GBS.

4. Resultater - de fire hovedkategoriene

Jeg har valgt å skrive i første person, da noe annet følte unaturlig, jeg ønsker ikke å skjule at det er jeg som tolker meg. Teksten ligger som vedlegg i slutten av oppgaven. Teksten begynner rett på, inne på sykehuset. Den avslutter utenfor sykehuset sammen med vennene.

4.1. Møtet med sykehuset - ”jenta i den blå sykehuspysjen”

4.1.1. Fremmedhet.

Møtet med sykehuset var et møte med en ny og fremmed verden. Teksten viser at jeg var fremmed for meg selv og fremmed for stedet jeg var. Denne følelsen ble forsterket av at de som jobbet der var vant med å være på sykehus og forholde seg til syke, de var vant med at jeg var pasient. *”Hun hadde vært syk i to timer, hun hadde vært sykepleier så lenge alle kunne huske”, ”For dem har du aldri vært noe annet enn pasient, for dem er det den mest naturlige tingen i verden at andre er pasienter, ligger i hvite lakener, har vondt i kroppen og ikke skjønner stort. For deg er det skummelt, men samtidig litt spennende”.*

Jeg bruker mye adjektivet hvitt; *”hvite lakener”, ”alt dette hvite”, ”hvite halvsirkelen”*. Det hvite tilhører den fremmede sykehusverdenen. Sykehusrutinene irriterte meg, livet mitt ble

styrt av tider for blodtrykks- og PEF-målinger. Jeg beskriver et sted at jeg akkurat hadde sovnet, men måtte vekkes fordi rutinene tilsa at det var på tide med frokost. På sykehuset ble jeg introdusert for mange nye gloser som peff, telemetri og plasmaferese, disse ordene var i utgangspunktet helt fjerne for meg, men på sykehuset ble de gradvis en del av hverdagen. For de som jobbet der, var dette ikke nye gloser.

4.1.2. Informasjon

Jeg viser et behov for å forstå hva som feilte meg. Jeg kom inn en torsdag og forventet en oppklaring over helgen. Da informasjonen ble servert en mandag morgen forstod jeg ikke hva de sa, men jeg fikk med meg det viktigste, jeg skulle bli frisk.

Under visitten hadde jeg vanskelig for å kommunisere det jeg lurte på. Legene stod nederst ved senga i de hvite frakkene sine. *”De spurte stort sett om det gikk bra med meg, og jeg svarte stort sett noe sånt som sånn passe. Jeg skjønnte bare ikke hvordan de kunne vite hvordan jeg hadde det.”* Spørsmålene de stiller kan egentlig bare svares med bra eller dårlig, jeg svarer passe. Teksten min viser at jeg ikke opplevde at legene snakket ordentlig med meg, de løftet litt på bena mine og undersøkte kroppen min, men jeg forstod ikke hvordan de på grunnlag av dette kunne ta valg om meg.

4.1.3. Sykehuspersonalet

I løpet av tre måneder på sykehus møtte jeg mange forskjellige mennesker. Symbolet på hjelp er den røde snora, jeg skriver et sted at jeg egentlig trengte hjelp, men at jeg ikke drar i snora fordi jeg redd for at feil person er på vakt. Jeg hadde tydeligvis gjort ulike erfaringer og ville kun ha hjelp fra de jeg stolte på. De som jobbet på sykehuset er nesten fraværende i teksten, når de er kommentert er det med avstand. Stort sett omtaler jeg sykehuspersonalet med upersonlige yrkestitler som *”lege”* eller bare *”de”*, men et sted skriver jeg mer personlig og positivt om *”de søte svenske sykepleierne”*. Her har jeg et godt minne, både av personene og av jobben de gjorde. Dette var på dialyseavdelingen hvor jeg fikk plasmaferese, noe som jeg håpet skulle gjøre meg fortere frisk. Under beskrivelsen av dialyseavdelingen forteller jeg om hva som skjer, dette viser at noen hadde forklart meg poenget med behandlingen og hvorfor det kunne hjelpe. Jeg undres over hvorfor jeg ikke nevner fysioterapeuten, som jeg husker at jeg hadde et veldig godt forhold til.

4.1.4. Fra journalen - dokumentert informasjon

Hvilken informasjon jeg har fått er lite dokumentert i pasientjournalen. Det eneste som står i legejournalen angående informasjon er *"Pasienten er informert om at hun antagelig er inne i en platåfase"*, og fra sykepleierjournalen står det dokumentert at jeg har fått informasjon om plasmaferese, hva som skjer og hva jeg kan forvente meg, at jeg må være tålmodig. Fjortende september står det at jeg har fått informasjon om at jeg skal overflyttes til rehabiliteringsstedet Edwin Ruud.

4.2. Identitet - *"jeg er ikke i kroppen min"*

4.2.1. Skiftende pronomen og indre dialog

Det første avsnittet og det første møtet med sykehuset beskrives utenifra, her skriver jeg om meg selv i tredje og andre person, hun og du. Neste avsnitt kommer nærmere og står i første person, her beskrives den første spede forståelsen om at jeg har blitt syk og at det kommer til å ta tid. Utover i teksten skriver jeg mest i første person, men veksler mellom; *"jeg"*, *"hun"*, *"du"*, *"Mari"*, *"jenta"*, upersonlig pronomen *"en"* og *"kroppen"*. Jeg diskuterer med meg selv om hvem jeg er, den rasjonelle delen av meg prøver å overbevise den fornektende om at jeg er syk og motsatt: *"Rart, jeg, meg, ho jenta i den blå sykehuspysjen, det er mitt navn som henger rundt den fislete armen min, dette er min adresse, det står at jeg bor på B6 Fredrikstadsykehus, jeg er den syke. Jeg er egentlig ikke syk, Mari er ikke det. Jeg er ikke i kroppen min, den bare ligger der i vente på bedre tider. Men, jeg vil gjerne ha den tilbake, og jeg vil i hvertfall flytte høyre beinet mitt litt til venstre, det er så klamt, limt fast."*

4.2.2. Kropp

Kroppen min beskrives som en fremmed ting. Den var noe annet enn jeg og Mari, den var det som sykehuset tok seg av. Kroppen står i bestemt form entall med egen vilje, den er uten for min kontroll. Jeg vil ikke identifisere meg med den syke kroppen, men innser samtidig at jeg ikke kan kvitte meg med den. Jeg er avhengig av at den skal virke for at jeg skal kunne være meg.

Jeg hadde som mål at kroppen skulle bli min igjen, at jeg skulle få kontroll over den. Da jeg opplevde bedring kom jeg nærmere en helhetsopplevelse av å være meg. Fra en trilletur ute skriver jeg direkte at det er *"dette som er meg"*. Særlig var det stort å kunne stå på bena, *"Beina funka litt, jeg syntes de funka fabelaktig, det gikk å stå på dem!"*

4.2.3 Autonomi

Teksten viser at jeg syntes det var vanskelig å innse at jeg var syk og trengte hjelp. I sykesenga var jeg blitt avhengig både av kroppen min og av andre. Litt om litt vendte jeg meg til å ta i mot hjelp, jeg beskriver en episode i starten av oppholdet der jeg prøvde å gå på toalettet alene, men falt og måtte tilkalle hjelp. Jeg skriver at jeg kapitulerte og lot pleierne holde på med sitt. Særlig opplevde jeg det vanskelig å ikke kunne ta vare på meg selv hygienisk. *”Kroppen min er ikke bare min. Den er dessverre blitt først og fremst avhengig av andre. Håpet jo at jeg skulle slutte å få mensen, kroppen burde da skjønne at det å bli gravid her ville være ganske uheldig, men nei da. Vurderer om jeg skal be pleierne bruke tampong, men det tørr jeg ikke.”* Gleden over å få tilbake muligheten til å gjøre ting alene, uten hjelp og uten å si i fra var derfor veldig stor, fra perspektivet skrivende på Edwin Ruud har jeg skrevet i parentes etter beskrivelsen fra fallelisoden tidlig i sykdomsoppholdet: *”Forrige uke var jeg på do uten at noen visste det, satt og fnise lo for meg selv, det var en vannvittig frihetsfølelse.”*

4.2.4. Fra journalen - sykehusets møte med Mari og Maris kropp/sykdom

Beskrivelse av meg som person er begrenset til informasjon under familie/sosialt i inkomst journalen. Der har de notert at jeg bor sammen med foreldrene mine, har to brødre, skal begynne i 3. klasse på videregående skole. At jeg jobbet som støttekontakt og hadde vært i Kenya på utvekslingstur den samme våren.

Legejournalen inneholder mange beskrivelser av kroppen og sykdomsutviklingen min. Forholdet til den syke kroppen er ganske annerledes enn mitt. Her beskrives prøvesvar fra spinalpunksjon, røntgen thorax, ulike blodprøver, urin og avføringsprøver osv. Beskrivelsene er ofte i form av tall og standardformuleringer. Dette gjelder særlig svar fra de ulike undersøkelsene, eksempel fra EMG/Nevrografi notatet: *”Meget lave motoriske og sensoriske svaramplituder, uttalt redusert ledningshastigheter samt meget forsinkede distale motoriske delayer som ofte sees ved Guillain Barré tilstander... Uttalt patologisk funn.”*

Sykepleierjournalene har et mer praktisk fokus på den syke kroppen min. De noterer for eksempel at jeg ikke vil drikke så mye, fordi jeg da vet at jeg må gå på do. Det står at de måtte seponere bekken og bruke WC-stol fordi jeg ikke fikk til å late vannet i senga. Et sted står det at jeg var så tung å forflytte at de måtte være to pleiere. Episoden der jeg faller på toalettet er

også beskrevet av sykepleierne: *"18.07.99. Pasienten hadde gått til WC alene, der hadde hun falt sammen av utmattelse. Hun har ikke slått seg, men forstår at tilstanden er blitt verre"*.

Navn er noe som ikke brukes i journalteksten, men to steder er navnet mitt likevel nevnt, *"Mari er trett"*, samt *"Mari og mor ute på tur"*. Litt morsomt at den ene var undertegnet en av de svenske sykepleierne fra dialyseavdelingen. Kanskje er det ulik praksis på bruk av navn i journaler i Norge og Sverige?

4.3. Tid - "nå, i uvissperiode"

4.3.1. "Her-og-nå" tekst

Teksten er først og fremst en "her-og-nå" tekst i presens. Noen steder trekker jeg meg tilbake, blir bakoverskuende og skriver fra mitt ståsted på Edwin Ruud, preteritum blir en mer analyserende synsvinkel. Flere steder beskjerer jeg tiden, skriver om den som om den var en person. Tiden var som kroppen, blitt til noe uavhengig meg, jeg kunne ikke påvirke den ved å forte meg. *"Tiden er ikke inne for å bli bra", "Tiden løper likevel ikke, for tiden er sliten og snegler seg avgårde."*

4.3.2. Forventningene tilpasses underveis.

Selv om alt er skrevet i etterkant, skiller jeg mellom utålmodighet i starten og mer forståelse om at dette tar tid utover i teksten. Det skifter fra fornektelse og skal bli frisk over helga, til at jeg to måneder seinere er glad for å komme innom og hilse på en bursdagsfest. I starten skriver jeg at jeg ikke har tid til å ligge der, jeg teller dager og timer, men etter hvert er jeg sjeleglad over den minste forbedring. Plasmaferesebehandlingen ser jeg på som et hull i ventetiden. Jeg skriver at jeg gruer meg til det, men at ønsket om å snu seg i senga overskygger skumle sprøyter og ubehag tilknyttet rensingen av plasmaet.

I nest siste avsnitt er jeg analyserende og satirisk over tiden det faktisk tar for å bli frisk, *"Alle har sett amerikanske filmer, med lamme mennesker som begynner å gå, etter at de har jobbet seg opp, hardt, men de klarte det. Jeg klarte det og klarer det jeg og, men for at slike filmer ikke skal bli for lange og for kjedelige ser vi ikke når det blir tilbakegang, eller stillstand, uavhengig hvor mye de vil opp. Vi ser ikke hvor lang tid det faktisk tar, hvor mange timer de ligger i senga, hvor mange ganger de løftes på do."*

Flere ganger i teksten viser jeg at jeg har håp om og tro på å bli frisk. Jeg innser at dette vil ta tid, men blir provosert av å bli fortalt at jeg må være tålmodig; ” *”vær tålmodig Mari og slapp av, det må bare ta tid”, hold kjeft er du snill, for jeg gjør jo det, har ikke noe annet valg.”*

Jeg hadde et ulikt perspektiv enn legene på hvor lenge dette kunne vare. Jeg hadde ikke noe indre bilde av det typiske tre fasiske forløpet av Guillain Barré syndrom: ”*En av de unge legene som står i den hvitehalvsirkelen i enden av senga sier at jeg kan hoppe i fallskjerm neste sommer, neste sommer sa du?! Men det er jo et helt år til. Jeg skjønner at han prøver å si noe hyggelig, ikke at jeg er interessert i fallskjermhopping heller, men jeg ble ikke sånn fryktelig glad etterpå”.*

4.3.3. Fra Journalen - tid som verktøy

Sykehuset hadde et helt konkret forhold til tid. Legene brukte tiden som et verktøy for å følge sykdomsutviklingen. I journalen min beskrives endringene i symptombildet slik at legene kunne plassere sykdommen i riktig fase, og vurdere behov for ulike tiltak. Fra begrunnelsen om å starte en ny runde plasmaferese: ”*09.08. I løpet av helgen har pasienten inntrykk av at hun er blitt svakere. Hun er ute av stand til å snu seg i sengen, hun har i dag igjen en synlig facialisparese på venstre side. Situasjonen er ikke tilfredstillende og det er etter mitt skjønn grunn til å forsøke en ny runde plasmaferese.”* Her henvises den negative utviklingen til noe jeg har sagt, litt interessant at det brukes et så mildt uttrykk som inntrykk av å bli svakere, denne samme episoden refererer jeg til under emosjoner, og jeg virker her ganske så frustrert.

Legene må også bare la tiden gå sin gang, de må og vente og se det an: ”*20.08. Klinisk synes tilstanden å være stabil etter siste plasmafereseserie. Hun har imidlertid ikke blitt vesentlig bedre, men man får være fornøyd med at hun heller ikke har blitt verre.”*

4.4. Emosjoner - ”være helt ikke ensom”

4.4.1 Positive følelser

Teksten viser en grunnlegende tro på at dette skulle gå bra. Dette var positive tanker som jeg ikke ville gi slipp på. Denne følelsen av visshet om å bli frisk ble forsterket da jeg faktisk ble bedre. Jeg drømte om det som jeg tidligere tok for gitt, skriver om å løpe i enga, om lufta og himmelen. Beskrivelsen av å komme ut for første gang er sterkt emosjonelt ladet, ”*Barnslig glad over å få lov til å komme ut litt, at mamma kunne trille meg i en rullestol. Utrolig, jeg,*

meg, det er faktisk jeg som er ute i sola, for det er dette som er meg, hvis jeg lukker øynene kan jeg høre en kvelende og sår glede velte seg rundt i meg". Her beskriver jeg hvordan det å komme ut og hang sammen med identitet, en opplevelse av å være nærmere den jeg så på som meg. Emosjoner er tett knyttet opp mot sansene og jeg beskriver hvor sterkt jeg opplever luktene av både blomstene og bilene.

Venner og familie var av stor betydning for min psykiske helse. Når jeg beskriver positive følelser er dette ofte i tilknytning til opplevelser sammen med kjæresten min, mamma eller pappa. Når jeg skriver om negative følelser har jeg ikke nevnt noen personer.

I løpet av sykehusoppholdet kom jeg ut på helgepermisjon to ganger. Jeg beskriver i siste avsnitt et sterkt ønske om å få tilhøre fellesskapet igjen. Den første permisjonshelgen i august var det en 18-årsbursdag. Dette beskrives som et slags vendepunkt, det er første gang jeg møtte mange av videregående vennene mine i deres omgivelser. Jeg kom bare innom i noen få timer, men gledet meg veldig over det og over å få positiv oppmerksomhet. Jeg ble båret opp på verandaen, klarte ikke å bøye i ankene så jeg mister slippersene mine, men lo av det. Jeg har fått et annet perspektiv på hvordan jeg så på meg selv, og andre forventninger. *"Klokka elleve kom pappa og vi dro hjem. Det gjorde ikke noe denne gangen at de andre festet uten meg, jeg hadde noe å feire jeg også!"* Denne gangen gjorde det ikke noe, noe som antar at det tidligere den samme sommeren hadde vært sårt å ikke få være med.

4.4.2. Negative følelser

Er særlig knyttet til ikke å få sove, til smerter, til opplevelse av tungpust, men aller sterkest beskriver jeg en ukontrollert følelse av sinne, sorg og utmattelse da jeg opplever å bli verre etter først å ha blitt bedre: *"Nei! Jeg kan ikke skrike, stemmen min er for liten, borte jeg blir borte vekk, kom og finn meg da vel. Det går ikke, du blir svakere, Gjør noe da! Mari vil ikke mer, jeg er lei meg og lei meg og sint. Gjør noe, ikke vent, jeg vil ikke en gang til"*. Jeg skriver i imperativ, henvender meg delvis til legene, men i så fall kun indirekte. Kanskje visste jeg ikke helt hvem som kunne hjelpe meg.

Jeg beskriver vansker med inspirasjon: *"Lufta er litt vanskelig å få ned i lungene, den vil liksom ikke ned så langt som jeg vil ha den. Hoster og ler jeg så er det bare tåpelige lyder på toppen av halsen, det er ikke noe krutt i lungene mine."*

4.4.3. Indre trøste-dialog

Jeg lå mye og tenkte, teksten presenterer flere selv-trøste passasjer, der jeg prøver å overbevise meg selv om at jeg ikke er redd og at det skal gå bra, *"Så, så Mari...sov godt...hvis jeg bare fikk sove ordentlig, slippe å våkne for fortsatt å være syk, jeg har lyst til å bli frisk jeg, jeg blir frisk, Mari du blir frisk, sov nå Mari, bare sov litt, gjerne litt lenge."*

4.4.4. Fra journalen - møtet med mine emosjoner

Det er først og fremst sykepleierjournalen som skriver om mine følelser, dette gjøres først og fremst indirekte, ved at de beskriver vansker med å få sove, om smerter i ryggen og behov for tempurmadrass, at jeg har fått Paracett eller har hatt besøk. Noen steder står det eksplisitt at jeg er glad. For eksempel: *"03.08. pasient vært ute en tur i lag med kjæreste og en kamerat og det gikk fint. Har hatt en fin ettermiddag. Har hatt sinusrytme på ca 105 i ettermiddag, kveld."*

Det står lite eksplisitt om negative følelser knyttet til sykdommen. Et sted beskrives en uenighet mellom meg og pleierne, der jeg ikke fikk komme ut som jeg ville fordi jeg var for dårlig: *"ringte da vakthavende lege og pasient fikk da gå i kiosken i 15-20 min. Pas ble litt oppskaket over at hun ikke kunne få være borte lenger og lurte på hvorfor ikke."*

Fra legejournalen er det skrevet ned en episode som sier noe om mine emosjoner, det var etter et fall under fysioteraptraining: *"30.07.99. På formiddagen i dag var pasienten fortvilet, gråt og følte at hun ikke hadde noe fremgang."* Legens respons på dette, etter å ha forsikret seg som om at jeg ikke var blitt dårligere, var i følge journalen å informere meg om at jeg var inne i en platåfase.

Respirasjonen var noe sykehuset fulgte nøye. Først og fremst er det referert til de objektive beskrivelsene av respirasjonsfunksjon, med røntgen thorax svar og PEF-verdier, men noen steder står det referert til mine opplevelser, i sykepleierrapporten står det *"18.07. Pasienten føler det litt mer anstrengende å puste.(litt "klem" over brystkassa)"* og senere i august skriver legene: *"Hun er blitt kvitt en subjektiv følelse av tungpust."*

5. Diskusjonsdel

Jeg deler diskusjonen inn etter samme temaer som tidligere.

5.1 Møtet med sykehuset - fremmedhet og informasjon

Hva er det som fører til at pasienten opplever fremmedhet og avstand i møte med lege? Kay Toombs er en amerikansk fenomenolog som selv har Multippel Sklerose. Hun hevder at det ikke bare er skjevhet i kunnskap som gjør forståelsen mellom pasient og lege vanskelig, men deres ulike virkelighetsoppfattelse av sykdom. Pasientens perspektiv er en umiddelbar og unik erfaring, mens legens syn er basert på en verden av fakta. For legen er det de objektive dataene som er viktige, det er dette som gjør det mulig å vurdere den patologiske sykdomsprosessen. Legen søker en diagnose, en behandlingsstrategi og en prognose. Pasienten oppsøker helsevesenet for å få en forklaring på hva som skjer, for å få hjelp til å bli kurert, og for å få forutsigbarhet tilbake i livet (17). Deres mål overlapper kun delvis. Setningen fra teksten om at jeg kun har vært pasient i to timer, men hjelpepersonalet har vært i sin rolle så lenge alle kan huske, illustrerer godt opplevelsen av å være fremmed i møte med sykehuset.

Jeg opplever at teksten min viser at den somatiske helsen min ble tatt godt vare på, men at min usikkerhet som syk jente, 18 år, i liten grad ble møtt. For meg virket det som om legene først og fremst var interessert i hvordan det gikk med styrken i kroppen min, i den objektive diagnostiserte sykdommen. Det var nok bra at jeg ikke visste alle detaljer rundt legenes vurderinger, men legenes ensidige fokus på kropp og ikke meg som person misoppfattet jeg som et tegn på at legene ikke forstod og at de ikke ville hjelpe.

Sykehuset gir både trygghet og usikkerhet på samme tid. Sykehuset er på den ene siden det eneste stedet en vil være når en først er blitt syk, at noen som kan det har ansvaret, samtidig gjør sykehuset det veldig tydelig at en er syk (18). *”Sammen med de fremmede omgivelsene, avhengigheten og underordningen gjør sykdommen dem fremmede for det mennesket de var vant til å være og pleide å se seg selv som”* (18).

Informasjon. Jeg beskriver i teksten min vansker med å kommunisere med legene. Det var avstand mellom dem og meg. Mitt behov for forklaring ble ikke møtt på en sånn måte at jeg forstod hva som ble sagt. Informasjon må gis stykkevis og ofte flere ganger, gjerne også skriftlig (19). Informasjon som ikke er forstått, er meningsløs informasjon som jeg tror risikerer å forsterke opplevelsen av hjelpeløshet og kontrolltap. I følge Kringlen og Finset

hevder enkelte leger feilaktig at informasjon fort fører til misforståelser. Det vanlige sier de er heller det motsatte, mangelfull informasjon gjør at pasienten selv må tenke ut og fantasere seg til svarene(19). Det er viktig å finne ut hva slags informasjon pasienten ønsker og forsikre seg om at det som sies er forstått (19). Det er et vanlig utsagn at god informasjon tar for lang tid i en hektisk sykehushverdag, noe som sikkert både kan være sant og usant. Toombs refererer til en studie av Kravetz, en praktiserende gastroenterolog, der noen leger skulle sitte og andre stå under visitten, tiden inne hos pasienten skulle være den samme. Gjennomgående mente pasientene at de sittende legene hadde vært lengst inne og virket mest interessert (17). Kringlen og Finset viser til en undersøkelse der pasienter med god informasjon i forbindelse med gastrokirurgi brukte mindre smertestillende medikamenter og ble raskere skrevet ut (19).

Problemer med å kommunisere i den fremmede situasjonen som sykdom ofte er, er godt kjent (20). Pasienten er usikker, men legen derimot er vant med disse symptomene og kan tolke sykdommen ut i fra sine erfaringer og kunnskap (17). Det er jo nettopp derfor pasienten kommer til legen, for at legens kunnskap og erfaring skal gi pasienten forutsigbarhet og kontroll tilbake (17). Det kan likevel bli et hinder at øvelsen i å snakke om sykdom mellom lege og pasient er så skjev, legen er på eget territorium, mens pasienten er fremmed(19). Pasienten forstår ofte lite av den faglige terminologien legen bruker, og sitter igjen med tanker om hva denne sykdommen betyr for nettopp denne personens liv (17).

At jeg fikk god informasjon under spesialbehandlingen på dialyseavdelingen, men mangelfull i forbindelse med det som skjedde hver dag er kanskje typisk. Det kan virke som der er lettere å være seg bevisst det å informere godt nok når slanger og nåler skal kobles til, enn å snakke om hva som skjer alle de dagene en bare ligger i senga og venter.

Behovet for informasjon understrekes i alle artiklene jeg leste om personer som hadde opplevd GBS. Stort sett var alle blitt godt fortalt om den gode prognosen til sykdommen, informasjon som var veldig viktig og som flere av pasientene tviholdt på også i faser da de ble dårligere (9;11;12;13;14;21;22;23,). De fleste artiklene sier at pasientene ønsket informasjon om GBS, de ønsket å forstå. I en artikkel som omhandler veien fra avhengighet til uavhengighet beskrives informasjon som et av fem viktige steg på veien mot selvstendighet (9). Kun en artikkel, en autobiografi av en ung jente med GBS, skriver at hun ikke ville vite så mye, hun ville bare bli ferdig med det hele (14). Forsberg fant i sin studie at pasientene stort

sett var fornøyde med hjelpen de fikk på sykehuset, men at flere uttrykte misnøye med informasjonen, dette sa de både 2 uker, 6 måneder og 2 år etter sykehusinleggelsen (1).

Det som ikke står i teksten sier også mye. Fravær av sykehuspersonalet i teksten kan bety at jeg opplevde de som fraværende, selv om dette kun står indirekte. Bruken av upersonlige pronomen og mye bruk av adjektivet hvitt er med på å skape dette bildet av avstand og fremmedhet. At jeg ikke nevner fysioterapeuten er kanskje et tegn på at dette ikke var noe jeg trengte å bearbeide. Det er på en måte urettferdig ovenfor sykehuset, men teksten ble skrevet for å dekke et behov og ikke for å gi en nøytral tilstandsrapport av oppholdet.

For å gjøre møtet med sykehuset lettere for pasienten er det altså viktig at legene i tillegg til sitt fokus på sykdomstilstanden tilstreber å kommunisere med pasienten som person. Dette vil sammen med god informasjon redusere pasientens opplevelse av fremmedhet.

5.2. Identitet - kropp og autonomi

Hva skal til for å være seg selv? I møtet med sykdom opplevde jeg en usikkerhet over hvem som var meg. Det er foreslått at opplevelsen av slag må forstås som en utfordring for hele individet (24), slag og GBS er begge akutte sykdommer, karakterisert av paralyse og sensorisk tap, og kan ligne hverandre (1). Jeg veksler mellom innsikt og fortregelse, det var lettere å fortrenge realiteten og dermed ta avstand fra det vonde. Jeg prøvde å innbille meg at jeg ikke var syk, selv om jeg helt klart visste at jeg var det.

Mine forvirrede beskrivelser av den syke kroppen er ganske annerledes enn pasientjournalens. Legene er konkrete og tallmessige, sykepleierne mer hverdagslige, men begge, særlig legene, forholder seg i stor grad til kroppen min som et "biologisk materiale". Legene og pasienten har nødvendigvis ulike perspektiv, men dette kan være en viktig årsak til avstandsopplevelsen og forståelsesproblemene mellom dem. Selvfølgelig var det riktig at legene prioriterte hjerterytme og respirasjon høyt. Det engelske språket skiller mellom illness og disease. Illness som den subjektive opplevelsen av sykdom, og disease som den diagnostiserte sykdommen. (25). For å hjelpe pasienten med sin subjektive sykdomsopplevelse, må legen være klar over hva som er viktig for å oppleve mestring (25). Mestring omfatter alle kognitive og handlingsmessige aktiviteter en syk person benytter for å bevare kroppslig og psykisk

integritet (25). Pasienten skal få lov til å kun ha sitt eget perspektiv. Helsepersonell bør ha begge i sitt møte med pasienten.

Samtidig som jeg har en subjektiv opplevelse av sykdom, forsøker jeg å objektivisere kroppen min, skille den fra meg. Jeg hadde en kropp jeg ikke ville identifisere meg med, det var lettere å være meg selv jeg opprettholdt dualismens skille mellom kropp og sjel (2;17;26). Kroppen var noe sykehuset fikk ta seg av. Denne oppdelingen av meg selv tydeliggjøres av at jeg diskuterer med meg selv og skifter mellom ulike pronomen. Dette er ikke en tekst som er nøye planlagt med disposisjon og bevisste virkemidler, denne vekslingen må ha vært noe som føltes naturlig for meg, kanskje fordi jeg også tidvis hadde slike indre dialoger med meg selv.

I Forsberg og Ahlströms (m.fl.) artikkel om pasienters initiale møte med GBS beskriver mange opplevelsen av kroppen som fremmed (11). Flere refererte til kroppen som om den var uvirkelig, en fremmed de ikke kunne stole på. Andre GBS pasienter beskrev at tapet av kroppsfunksjon og evnen til å ta vare på seg selv gjorde at de mistet sin identitet som uavhengig individ (11). Cook J.F. mfl. forteller at deltagerne gjentok at sykdommen hadde tatt kontroll over kroppen deres (9).

Det er viktig for legen å være klar over opplevelsen av fremmedhet i møte med sin ufunksjonelle kropp. Dersom kroppen forblir en fremmed, noe som sykehuset tar seg av, er faren stor for at personen mister troen på sin egen innvirkning på kroppen (17). Eksempler som gjør dette tydelig er livsstilssykdommer som diabetes og hjerte og karsykdom (17). Hva slags bilde man lager av kroppen er vesentlig, Råheims doktoravhandling på Fibromyalgi pasienter, illustrerer dette godt. Hovedgruppen av pasienter beskrev kroppen sin som en fiende det var umulig å forstå seg på eller kontrollere, den andre mindre gruppen betegnet kroppen som en problematisk venn som trengte mer omsorg enn før. Den siste gruppen levde et aktivt liv, med mindre begrensninger på tross av smertene, den første gruppen følte seg fastlåst og uten støtte (26).

For meg var målet om å bli frisk det samme som å få tilbake kontroll over kroppen min. Jeg innså at jeg var avhengig av kroppen min for å kunne være meg selv. Da jeg ble syk oppdaget jeg hva kroppen faktisk utførte for meg. Dette er typisk, normalt tenker vi ikke over kroppens funksjoner, vi tar det mer eller mindre for gitt (17). Det er først når kroppen svikter at vi legger merke til hva den gjør for oss, da oppdager vi også at mye av identiteten ligger i

kroppen (17). ”– *when we cannot move as we wish – we discover how much of our sense of self is bound with our body and how disoriented we become when that body turns into our enemy rather than ally*” (17).

Betydningen av å gå på egne ben understrekes av mange tidligere GBS pasienter. De forteller om et sterkt ønske om å gå på egne ben, og om hvordan dette var en viktig drivkraft for å bli frisk (9;11;21). Stående stilling er direkte knytta til uavhengighet og autonomi (17). Det er nok mer enn en metafor når vi sier ”å bli sett opp til”, og ”å bli sett ned på” (17). Jeg skriver om gleden av å prøve ut bena mine etter plasmaferesen, og frihetsfølelsen av å kunne gå på do alene. Det å kunne ta vare på seg selv hygienisk opplevdes av mange GBS pasienter som et viktig steg mot et mer uavhengig og friskt liv (9). Mange var skamfulle da de ikke mestret dette alene (11). Rice skriver om hvor tilfredsstillende det var å kunne kontrollere hendene nok til å tørke seg selv etter dobesøk (12).

Ut fra dette ser vi viktigheten av at leger er klar over sine pasienters fremmedhet overfor seg selv og egen kropp. Legene bør ikke fokusere ensidig på kroppen og dermed forsterke opplevelsen av kroppen som en fremmed ting. Informasjon som fører til økt forståelse samt inkludering av pasientens tanker vil kunne fremme pasientens opplevelse av mestring.

5.3. Tid - her-og-nå tekst og tilpassede forventninger underveis

Ved sykdom endres perspektivet på tid. Akutt sykdom gjør at planer for fremtiden brått må revurderes, den vanlige måten vi er vant til å organisere livene våre på stopper opp (17).

Tiden får en annen dimensjon, ikke den egentlige fysiske tiden, men den levde tiden, det som livet fylles med (20). John Hull med progressive blindhet beskriver sitt endrede forhold til tiden godt: ”*You are no longer fighting against the time, but against the task. You no longer think of the time it takes. You only think of what you have to do. It cannot be done any faster.*” (17)

Jeg skriver om tiden som om det var en person, noe jeg ikke kan påvirke. Dette som en del av min ubevisste prosess mot å forstå og mestre usikkerheten rundt hvor lenge jeg skulle være syk. Jeg måtte leve med sykdom i nå-tid, men holdt dette ut fordi jeg så for meg en framtid som frisk. I tillegg var jeg nok i den akutte sykdomsfasen og for sliten til å forholde meg til så mye annet enn akkurat der og da. Forholdet til tid var mer sirkulært enn kronologisk, der kursen ble endret underveis.

Leger bruker tidens kronologiske mønster som hjelpemiddel i møte med de syke. Episoden jeg beskriver om legen som forteller at jeg kan hoppe i fallskjerm neste sommer illustrerer våre ulike perspektiv på hvor lang tid det ville ta før jeg ble frisk. Legen mente nok å trøste, si at jeg kom til å kunne gjøre alt jeg ville. Det er ikke mange sykdommer der man blir så syk så fort for likevel å kunne bli helt frisk, i et medisinskperspektiv er det ganske utrolig. Jeg hadde på en måte flaks i uflaks. Jeg så det ikke helt på den måten, jeg var uansett overbevist om at jeg skulle bli helt frisk, at jeg kunne gjøre hva jeg ville i framtiden turte jeg ikke å sette spørsmåltegn ved. Samtidig var det nok summen av slike drypp med informasjon i kombinasjon med tid til å fordøye som gjorde at jeg etter hvert fikk et mer realistisk perspektiv på hvor lenge dette kom til å vare.

Urealistiske forventinger om hvor lenge sykdommen skulle vare finner jeg igjen i de andre GBS pasientenes historier (9;11;13;14). Dette gjaldt særlig i starten (9;11;14), først etter en stund forstod flere at de hadde fått en alvorlig sykdom som kom til å vare lenge (9;11). De som måtte vente lengst på bedringstegn opplevde usikkerheten vanskeligst (11). En urologisk sykepleier som fikk GBS forteller i sin autobiografi at han forsøkte å overbevise seg selv og familien om at han skulle hjem i løpet av den første uka, det var tross alt en viktig fotballkamp til helgen, i neste setning skriver han likevel, at han egentlig visste at dette var usannsynlig (13).

Resultatene fra studien til Bernsen RA. og De Jager AE m.fl. viser at veien tilbake er lang (23). Etter 12 måneder var det skjedd en signifikant bedring, men 36 av 90 pasienter hadde fortsatt rest symptomer. Bare 33% følte seg totalt restituert (23).

Kategorien tid viser hvor viktig det er for legen å være klar over pasientens endrede tidsperspektiv. Pasientens ”her-og-nå” tidsskala må ligge i bakhodet til legen når informasjon skal gis.

5.4. Emosjoner - positive og negative følelser

Følelsene påvirkes av hvordan pasienter vurderer det som skjer. Følelser er den psykologiske reaksjonen knyttet til det som skjer i livet eller det som vi vil skal skje. (20). Avhengig av om vi opplever den akutte sykdommen som et tap, som en trussel eller en utfordring utløses ulike sett av følelser. Mens tap og trussel, aktiverer følelser som frykt, angst, skam og sinne, vil

opplevelsen av en utfordring kunne mobilisere håp og iver (20). Usikkerheten og utryggheten ved sykdom kan altså både være en negativ stressfaktor som kan aktivere frykt, angst og en personlig opplevelse av å miste kontroll, og en positiv kraft fordi den kan være en grobunn for håp (20). Des større tro personen har på sin evne til å komme over vanskelighetene, desto mer aktiveres de positive kreftene istedenfor de negative (20).

Teksten min viser at jeg hadde en grunnleggende positiv tro på at jeg skulle bli frisk. Denne sterke troen på bedring finner jeg også igjen i flere av GBS skildringene (9;11). Flere pasienter oppdaget utover i forløpet en slags indre styrke, drevet av ønsket om å gjenvinne kontroll og bli uavhengig (9). Emosjonell støtte fra familie var avgjørende for å holde på de positive tankene (8), noe som også kommer fram flere steder i min tekst. God informasjon fra legene var en annen viktig faktor for at pasienten skulle oppleve positiv mestring (9;11;13;21;22). I konklusjonen til Cooke J. F., Orb A poengterer de at behovet for informasjon og støtte fra familien er nøkkel faktorer i bedringsprosessen(9). Bernsen RA. og De Jager AE m.fl. skriver at informasjonen må være realistisk og tilpasset, for å unngå både for optimistiske og for pessimistiske forventninger (23).

I teksten min forteller jeg om den sterke opplevelsen av å oppdage den hverdagslige verdenen på nytt. David Rice, som selv er lege, forteller fra sin første kjøretur med kona, om hvor fantastisk det var å se de vanlige tingene, folk på jobb, biler og barn som leker (12). En annen forteller om hvor mye han gledet seg til å jobbe fulltid igjen (13).

I mine beskrivelser av å være ute er det ofte en konkurranse mellom gode og vonde følelser. Jeg var veldig glad, men det var samtidig smertefullt. Jeg opplevde smerter i ryggen når jeg ble trillet i rullestolen, det var vanskelig å puste, hodet var tungt og glasset var tungt. Det beskrives en slags konkurranse mellom å ville være glad og nyte sommeren på den ene siden og merke hvordan ikke alt er som det skal, frykt for å bli dårligere på den andre. Jeg hadde behov for å kontrollere følelsene mine, kanskje var jeg mer redd enn jeg tillot meg å være, setningen som kombinerer uttrykkene "kvelende" og "sår glede som velter seg" kan tyde på det.

Dyspne er i følge Harrison`s Principles of Internal Medicine definert som en abnormal og ukomfortabel bevissthet om pust. I forbindelse med nevro-muskulære sykdommer beskrives dyspne å være forårsaket av en opplevelse av økt anstrengelse (27). Legene kontrollerte nøye

min respirasjonskapasitet, med PEF målinger og røntgen thorax. De var klare for å takle en eventuell respirasjonssvikt, men la liten vekt på min subjektive opplevelse av å ikke få puste og følelser jeg hadde i tilknytning til dette.

Smerter og søvnproblemer er noe både jeg og sykepleierne skriver om. Jeg finner de samme funnene i flere av artiklene om GBS pasienter, (9;12;22) Mange av deltagere fortalte om søvnproblemer. Engstelse, frykt og smerte ble forstått som årsaken til problemene (9). Smertene beskrives av flere som noe av det verste ved sykdommen, og at de var ekstra ille om natten (12). Moulin mfl. fant at 89% av GBS pasientene opplevde smerter, hovedsakelig i den akutte fasen (28). De vanligste smertene var dype verkende rygg smerter og bensmerter (28). Mekanismen for smertene er uklare, men kan være et resultat av både inflammasjonen direkte og langvarig immobilisering(5). Mark, 13 år forteller om hvordan han drømte seg bort for å ikke fokusere på smertene (22). Denne strategien er noe jeg også fant i min egen tekst, der jeg skriver at jeg ikke kjeder meg, da det kan skje mye mellom to hjernehalvdeler. Cooke J. F. og Orb A refererer til en undersøkelse av Anderson (1992) som poengterer bruk av avspenningsteknikker som effektive hjelpemidler mot smerter og søvnproblemer (9).

Alle opplevelser er farget med ulike ladninger. Jeg bruker en del ironi og humor i teksten, kanskje for å distansere meg, men sikkert også fordi situasjonen sett i etterkant var så absurd. Teksten viser en blanding av håp og framtidstro, men samtidig ensomhet, frykt og skuffelse. Pasientjournalen viser at helsepersonalet hadde registrert noen av mine følelser. Ut ifra teksten min kan jeg ikke se at de snakket direkte til meg om det.

Følelser er noe som bør adresseres og anerkjennes direkte. Dette vil få pasienten til å føle seg mer sett som en person og føle seg mindre fremmed og ensom med sine tanker. Familie og venner spiller en viktig støttende rolle. Det er derfor viktig at de juridiske rettighetene ligger til rette for at pårørende får mulighet til å være mye sammen med den syke.

6. Oppsummering og konklusjon

Målet med denne oppgaven var å utforske pasientperspektivet ved å bruke min egen tekst som jeg skrev i forbindelse med at jeg fikk GBS i 1999. Hvordan GBS oppleves vil variere, da alvorlighetsgraden og konsekvensene av den varierer mye fra person til person. For mange vil den uansett være en opplevelse av en akutt innsettende og fremmed sykdom hvor personen mister kontroll over egen kropp. Sykdommen skiller seg fra mange andre alvorlige

sykdommer, ved at den kan utvikle seg fort og dramatisk, men at prognosen allikevel som regel er god. På tross av disse særegenhetene mener jeg at mange av tankene mine rundt det å være pasient belyser temaet pasientperspektiver generelt.

I teksten min fant jeg særlig fire viktige hovedtemaer: møtet med sykehuset, forhold til egen identitet, perspektiv på tid og vekslende emosjoner. Fra pasientjournalen min så jeg etter informasjon som belyste de samme temaene for å forstå forskjellen mellom lege og pasientperspektivet bedre. Mange av temaene fra min egen tekst fant jeg igjen i litteratur om pasientperspektiver generelt og i studier av GBS pasienter.

Sykehuset var et møte med en fremmedverden. Det var viktig med informasjon og forklaring, samtidig som jeg viser vansker med å kommunisere fra sykehussenga. Den dokumenterte informasjonen i journalen var sparsommelig og virker tilfeldig. Kategorien identitet beskriver mitt ambivalente møte med hvem jeg var da kroppen min sluttet å fungere. Jeg deler opp meg selv i kropp og sjel. Forskjellen mellom pasientjournalen og min egen tekst handler mye om ulikheten mellom å leve i sykdom, illness, og å forholde seg til en objektivt diagnostisert sykdom, disease. Min oppfattelse av tid endret seg. Forholdet til tid varierte underveis, med fornektning i starten og mer innsikt etter hvert. Legen hadde et mer konkret kronologisk perspektiv på tid, mens jeg var i nået, i levd tid. Alle hendelsene er farget med ulike emosjoner, av positive følelser beskriver jeg særlig håp, framtidstro, glede ved bedring og over besøk, mens de negative følelsene først og fremst er frykt, ensomhet og sinne. Det er tydelig hvor viktig støtte fra venner og familie var. Pasientjournalen viser at helsepersonalet hadde registrert noen av mine følelser, men at de ikke snakket direkte til meg om det.

7. Sammenfatning av implikasjoner

Det vil uansett være vanskelig å få GBS og ligge på sykehus i en plutselig fremmed kropp. Erfaringen vil gi en ”uønsket kompetanse” om pasientperspektivet.

De vanskelige følelsene pasienter ofte har forbundet med fremmedhet, ufunksjonell kropp og usikkerheten om varighet er noe helsepersonell kan hjelpe pasienten å møte ved å gi god informasjon. For å få til dette kreves kunnskap om pasientens perspektiv. Både om pasientperspektivet generelt og om hva som er spesielt ved ulike sykdommer. Informasjonen må være kommunisert slik at den åpner for pasientens egne tanker. Det er viktig for pasienten

å oppleve å bli snakket til som en person, dette vil dempe opplevelsen av fremmedhet. For å få til dette må legen forstå pasientens sykdom som en subjektiv lidelsesopplevelse, at personen vanligvis ikke ser på seg selv som pasient. Dette er nødvendig i den helende prosessen, uansett om en medisinsk kur faktisk er tilgjengelig (17).

Pasientens endrede forhold til tid er noe legene må vite om for å kunne dosere og gi informasjon til rett tid. Det er viktig med realistisk informasjon som sørger for at pasienten ikke har for optimistiske, men heller ikke for pessimistiske forventninger (23). Pasientens emosjoner er noe helsepersonell gjerne kan adressere og anerkjenne direkte. Det er viktig å være klar over familie og venners viktige rolle som emosjonell støtte og derfor inkludere og legge til rette for dem.

God informasjon gir bedre mestring og må derfor være en integrert del av sykehusets behandling av pasienten. Mari som lege må ikke glemme jenta i den blå sykehuspysjen som strevde med å være mest mulig Mari og minst mulig pasient.

Litteraturliste

- 1) Forsberg A. Guillain Barré syndrome: disability, quality of life, illness experiences and use of healthcare. Stocholm Reproprint AS. 2006:
- 2) Svenaeus F. Sykdommens mening, og møtet med det syke mennesket, norsk utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2005.
- 3) Ethiske regler for leger. 1. Alminnelige bestemmelser, §2.
<http://www.legeforeningen.no/id/485.1> (10.01.09)
- 4) Gjerstad L., Skjeldal O.H., Helseth E. (red). Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. 4. utgave. Nesbru: Forlaget vett & Viten AS, 2007
- 5) Davids H.R., Oleszek J., Cha-Kim A. Guillain-Barré syndrome. eMedicine Specialities. Physical Medicine and Rehabilitation. Peripheral Neuropathy.
<http://emedicine.medscape.com/article/315632-overview>. Oppdatert 14.11.08. (10.02.09)
- 6) Asbury A.K., Cornblath D.K. Assesment of current diagnostic criteria for Guillain-Barré syndrome. Ann Neurol.1990; 27: 21-24
- 7) Hassan T., Mumford C. Guillain-Barré syndrome mistaken for brain stem death. Postgrad Med J. 1991; 67:280–281.
- 8) Forsberg A., Press R., Einarsson U., de Pedro-Cuesta J. (m.fl). Impairment in Guillain Barré syndrome during the first 2 years after onset: a prospevtiv study. J Neurol Sci, 2004; 227: 113-138
- 9) Cooke J. F., Orb A. The recovery phase in Guillain-Barré syndrome: Moving From Dependency to Independence. Rehabil Nurs, 2003; 28: 105-108
- 10) Bernsen R.A., Jacobs H.M., De Jager AE, van der Meché F.G. Residual helath status after Guillain-Barré syndrome. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry, 1997; 62:637-640

- 11) Forsberg A., Ahlström G., Molmqvist L.W. Falling ill with Guillain Barré syndrome: patients`experiences during the initial phase. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2008; 22: 220-2026
- 12) Rice D. Laundry Guillain Barré syndrome: personal experience of acute ascending paralysis. *British Medical Journal*, 1977; 1: 1330-1332.
- 13) Sulley G. Guillain Barré, Not an Irish Beer. *Urologic Nursing*, 2005; 25: 144.
- 14) Mistry T. Experiencing Guillain Barré: a mother and daughter perspective. *Arch. Dis. Child*, 2007; 92: 462-463
- 15) Malterud K. *Kvalitative metoder I medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Tano Aschaug, 1996.
- 16) Christianson S.A. Emotional stress and eyewitness memory: a critical review. *Psychol Bull*, 1992; 112: 284-309
- 17) Toombs S.K. *The meaning of illness, A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992.
- 18)Album d. *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Otta: TANO A.S: 1996
- 19) Kringlen E. og Finset A. *Den kliniske samtalen, kommunikasjon og pasientbehandling*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS, 2002.
- 20) Moesmand A. M. og Kjøllesdal A. *Å være akutt kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS, 2004.
- 21) Browes D. The doctor as patient: an encounter with Guillain-Barré syndrome. *Can Med Assoc J*, 1984; 131: 1343-1348

- 22) Smith M. Guillain-Barré syndrome: a patient`s experience. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001; 43: 69-72
- 23) Bernsen RA., De Jager A.E., van der Meché F.G., Suurmeijer T.P. How Guillain Barré patients experience their functioning after 1 year. *Acta Neurologica Scandinavia*, 2005; 112: 51-56
- 24) Nilsson I, Jansson L., Nordberg A. To meet with a stroke: patient`s experiences and aspects seen through a screen of crises. *J. Adv. Nurs.* 1992; 25: 953-963
- 25) Mæland J. G. Sykdom og helse i et sosialmedisinsk perspektiv. I: Mæland, Fuggelli, Høyer, Westin (red.) *Sosialmedisin, i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2004.
- 26) Gjengedal E, Hanestad B. R. (red.) *Kroppslighet og empowerment I: Å leve med kronisk sykdom- en varig kursending*. 2.utgave. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag, 2007
- 27) Kasper D.L, Braunwald e., Fauci A.S mfl. *Harrison`s principles of internal Medicine*. 16. Utgave. New York : McGraw-Hill, 2005
- 28) Moulin D.E., Hagen N. Pain in Guillain-Barré syndrome. *Neurology*. 1997; 48: 228-331

Vedlegg:

Tekst skrevet høsten 1999

Hun hadde vært pasient i to timer, hun hadde vært sykepleier så lenge alle kunne huske. Ingen sier noe, mange kommer og hilser, smiler sier navnet sitt og tar deg i hånda. Men ikke mye blir sagt, du er pasient, de er de hvitkledde. For dem har du aldri vært noe annet enn pasient, for dem er det den mest naturlige tingen i verden at andre er pasienter, ligger i hvite lakener, har vondt i kroppen og ikke skjønner stort. For deg er det skummelt, men samtidig litt spennende, du har aldri vært på sykehus før, ikke siden du sa hei til denne verden for første gang. Litt nysgjerrig på alt dette hvite, for du vet jo ingen ting, ikke ennå, vet ikke at du ikke skal hjem over helgen. Du er foreløpig bare deg, bare de får tatt de undersøkelsene de skal og du kan få vite hva dette er for noe, ja, da går det bra, bare vent til over helga..

Mandagen er der, de sier jeg har fått, jeg husker ikke navnet, ingen av navnene, får med meg at jeg blir frisk, ikke at jeg forestilte meg å dø eller ligge her resten av livet. Det har da ikke jeg tid til. En av de unge legene som står i den hvite halvsirkelen i enden av senga sier at jeg kan hoppe i fallskjerm neste sommer, neste sommer sa du?! Men det er jo et helt år til. Jeg skjønner at han prøver å si noe hyggelig, ikke at jeg er interessert i fallskjermhopping heller, men jeg ble ikke sånn fryktelig glad etterpå. Jeg er fremdeles utenforstående for hva å vente innebærer. Just be patient, we're living soon, riktignok i Kenya, er det nærmeste jeg kommer å vente. Jeg er da flink til å vente, klarte akkurat å vente på Gjermund. Dette skal gå bra? Ikke sant? Jeg er jo ikke redd for dette, er jeg vel ikke?

Kroppen min går rett til, så langt ned den aldri har vært før. Jeg kjeder meg egentlig ikke, det kan skje mye mellom to hjernehalvdeler og en sykeseng. Tiden løper likevel ikke, for tiden er sliten og snegler seg av gårde. Veggene er for det meste stusselig gulorangs, bortsett fra at malingen er i ferd med å pensjoneres. Avdelingen skulle vært pussa opp for to sommerer siden, det hadde sikkert ikke skada om det var ti sommerer siden... I løpet av oppholdet mitt blir den dekket med fine kort og bilder, så egentlig plager det meg ikke så mye. Men noe må en jo ha å klage over, bortsett fra denne dumme kroppen.

Det er fortsatt varmt, veggene rekker så vidt å kjøle seg ned i løpet av natten. Jeg lever ikke så verst i elleve tiden, da er jeg ferdig med "kvedsstellet" og det er ikke fullt så varmt, kvedlssola skinner bare pent på veggene min og parasetten har så smått begynt å virke. Jeg ringer ut et telekort, deilig, snakke litt i telefonen, være helt ikke ensom. Plutselig har det gått en hel time, må nok legge på, jeg her, du der. Hade bra, sees i morgen. Så, så mari...sov godt...hvis jeg bare fikk sove ordentlig, slippe å våkne for fortsatt å være syk, jeg har så lyst til å bli frisk jeg, jeg blir frisk, Mari du blir frisk, sov nå Mari, bare sov litt, gjerne litt lenge. Det går jo ikke, nei, det er sant, jeg blir vekket klokka seks for at de skal ta blodtrykk og puls. Så det er bare å ligge og ikke få sove til frokosten kommer, som jeg egentlig ikke har så lyst på, men jeg må jo spise litt hvis jeg skal bli frisk.

Snakker med virkeligheten i telefonen og med besøkende. Ting skjer der ute, visst nok, men ikke så mye som jeg hadde på følelsen. Jeg vil jo liksom gjøre noe, men orker egentlig heller ikke noe særlig. Det er her jeg er nå, i uvisst periode. Kan egentlig ikke skjønne at jeg slippe ut her i fra, men drømmer om å løpe i enga, med himmel og luft, sånn luft som det er ute, over meg. Tenker på Gjermund, hva tenker han. Tror jo egentlig ikke at han blir så skremt at han stikker. Han kommer i morgen, "det kommer en dag i morgen", sang Annie for flere år siden. Rart, jeg, meg, ho jenta i den blå sykehuspysjen, det er mitt navn som henger rundt den fislete armen min, dette er min adresse, det står at jeg bor på B6 Fredrikstadsykehus, jeg er den syke.

Jeg er egentlig ikke syk, Mari er ikke det. Jeg er ikke i kroppen min, den bare ligger der i vente på bedre tider. Men, jeg vil gjerne ha den tilbake, og jeg vil i hvertfall flytte høyre beinet mitt litt til venstre, det er så klamt, limt fast. Sånn har vel alle det i blant! Den røde snora er festet i fingeren min, orker ikke dra, vet heller ikke helt hvem som er på vakt.

Kroppen min er ikke bare min. Den er dessverre blitt først og fremst avhengig av andre. Håpet jo at jeg skulle slutte å få mensesmerter, kroppen burde da skjønne at det å bli gravid her ville være ganske uheldig, men nei da. Vurderer om jeg skal be pleierne bruke tampong, men det tørr jeg ikke. Allerede den første ordentlige uka på sykehus blir mitt siste besøk på do uten å si i fra. Jeg faller på den lille doen i gangen. Får ikke tak i den røde snora. Jeg kapitulerer etter hvert og lar de holde på med sitt. (Forrige uke var jeg på do uten at noen visste det, satt og fnise lo for meg selv, det var en vannvittig frihetsfølelse.)

Jeg utvider stadig mitt vokabular av å ligge her, ord som peff, telemetri, plasmaforese, stell, blodtrykk, temp, er meg helt hverdagslige ord, ikke sant Mari? De spurte stort sett om det gikk bra med meg, og jeg svarte stort sett noe sånt som sånn passe. Jeg skjønnte bare ikke hvordan de kunne vite hvordan jeg hadde det. Jeg blir bare dårligere for hver dag som går. Helt til det går riktig dårlig nok, til at legene er sikre på at ”nå går det litt for mye og for fort den gale veien”. Jeg skal begynne med behandling. Det hørtes svært dramatisk ut, jeg så ikke meg selv der jeg lå, følte meg varm, elendig og alt det der, men jeg er fortsatt ikke syk, jeg kommer fortsatt til å slå bli frisk i en fei rekorden. Mari er Mari, ikke glem det.

Plasmaforesen ble egentlig et lite hull i i ventetiden. En liten forandring, var riktignok sjeleglad når behandlingen var over. Det var slitsomt å ha det røret i lysken. Men tanken på at det kanskje ble bedre, at det ble gjort noe...Spørsmålet ”gruer du deg?” ble på en måte dumt, jeg har det uansett ikke så veldig bra, om jeg så må ha det enda litt verre noen timer, for at det skal gjøre meg bedre...det går bra, jeg gleder meg nesten litt jeg. Det går ann å grue seg til noe samtidig som fornuften og kroppen skriker etter at det skal gå litt fortere. Ønsket om å snu seg i senga er større enn redselen for en stor sprøyte og et rør i lysken. Det sirkler i rørene, i slanger ved siden av meg renner blodet mitt, i de andre maskinene og rørene sirkler andres blod, det er liv og røre på dialyseavdelingen. I en pose trekkes plasmaen min ut, det er ganske mye, det er gult, ser nesten ut som urin. Det er slemme proteiner, maskinen vasker, suger ut dritten. Håpet er at kroppen min skal ta over rensingen selv etter at behandlingen er over...det er det store spørsmålet...Etter en ukes behandling sier jeg hade til avdelingen i etasje fem. De søte svenske sykepleierne sier at de ikke vil se meg mer, men om jeg likevel skulle gjøre det, så skulle vi klare det og. Joa, sikkert, men jeg skal ikke tilbake, prøvde jeg å overbevise meg selv om.

For jeg ble bedre, gledet meg til å teste beina etter en uke med bare klam seng, og streng beskjed om ikke å sitte i mer enn tretti grader på grunn av røret i beinet...beina funka litt, jeg syntes de funka fabelaktig, det gikk å stå på dem! Mari får to timers permisjon. Barnslig glad over å få lov til å komme ut litt, at mamma kunne trille meg i en rullestol. Utrolig, jeg, meg, det er faktisk jeg som er ute i sola, for det er dette som er meg, hvis jeg lukker øynene kan jeg høre en kvelende og sår glede velte seg rundt i meg. Lufta er litt vanskelig å få ned i lungene, den vil liksom ikke ned så langt som jeg vil ha den. Hoster eller ler jeg så er det bare tåpelige lyder på toppen av halsen, det er ikke noe krutt i lungene mine. Nyansene i asfalten slår meg i ryggen, vi går unna brosteinskleddede gater, men jeg er ute! Det lukter så mye, blomstene, bilene, sjøen. Jeg kommer ut flere ganger etter dette, men en dag så er øyet mitt blitt så rart, klarer ikke å lukke det, det renner og renner, må ha lapp på øyet når jeg er ute. Kaptein sortebill spiser pizza sammen med Marius og Gjermund, det er sommer og sol, pizzaen er

sikkert god, men jeg er ikke sulten. Glasset mitt blir tyngre og tyngre å holde, må ha sugerør for å rekke opp, og hodet er forferdelig tungt, men det legger jeg ikke videre merke til. Jeg vil nyte noen timer sommer sammen med kjæresten min, som har satt noe fast mellom tennene, og Marius. Tre rundt ett bord, en veldig syk jente som for øyeblikket likevel smiler, og to gutter som spanderer.

Men etter snaue to uker sier kroppen min klart i fra. Mari, bare se det som du egentlig visste hele tiden. Det går ikke, du blir svakere. Gjør noe da! Jeg ble og blir dårligere, Mari vil ikke mer, jeg er lei og lei meg og sint. Gjør noe, ikke vent, jeg vil ikke en gang til, Nei! Jeg kan ikke skrike, stemmen min er for liten, borte, jeg blir borte vekk, kom og finn meg da vel. Legene kjenner litt på bena mine, spør om det går bra. Tiden er ikke inne for å bli bra, men det tar enda to uker før legene ser nytten av en ny runde plasmaferese.

Alle har sett amerikanske filmer, med lamme mennesker som begynner å gå, etter at de har jobbet seg opp, hardt, men de klarte det. Jeg klarte det og klarer det jeg og, men for at slike filmer ikke skal bli for lange og for kjedelige ser vi ikke når det blir tilbakegang, eller stillstand, uavhengig hvor mye de vil opp. Vi ser ikke hvor lang tid det faktisk tar, hvor mange timer de ligger i senga, hvor mange ganger de løftes på do. Derfor slutter jeg her, jeg trodde mitt første møte med hjemme skulle være fordi jeg skulle være der, men da jeg fikk lov til å komme hjem på helgebeseøk, lå jeg og fikk ikke sove et døgn i forveien. Jeg trodde i allefall at jeg skulle gå på egne ben ut av sykehuset, men det er ikke så lett, rullestol er også bra. ”vær tålmodig Mari og slapp av, det må bare ta tid”, hold kjeft er du snill, for jeg gjør jo det, har ikke noe annet valg.

De andre vennene mine skal på fest i morgen, hva skal jeg? Jeg orker vel ikke? Har lust til å være en del av fellesskapet igjen, men selv om jeg ikke er helt som alle andre kunne jeg kanskje komme og hilse på? Bare en liten stund? Jeg dro, det er fortsatt slitsomt å kjøre bil, må ha pute i nakken, slapp av i nakken Mari, slapp, slapp nakke. Jeg gleder meg! Er veldig spent! Gjermund, Eirik og meg i den lille hvite Fiaten, slettes ikke så kaldt ute. Rullestolen er plukket fra hverandre for å få plass i den lille bilen. Gutta ordner, Mari i bilen, på vei til Henriks 18 års-bursdagsselskap. Skal bare være der litt, også kan pappa komme og hente meg om noen timer. Gjermund bærer meg opp på hverandaen, jeg mister slippersene mine opp veien fordi jeg ikke klarer å bøye i anklene, jeg ler. Mange er nysgjerrige, jeg får ullteppe, må ikke fryse, jeg fryser jo ikke, men takk for omtanken, det er koselig med teppe. Jeg fryser nok egentlig, har gåsehud på armene, men jeg kjenner det ikke. Det var veldig hyggelig, alle smiler og er hyggelige. ”Du er så pen i dag Mari!” , ”..takk...”. Jeg følte meg ikke så ille, der jeg lå i sofaen. Klokka elleve kom pappa og vi dro hjem. Det gjorde ikke noen denne gangen at de andre festet uten meg, jeg hadde noe å feire jeg også!