

Utpostens
dobbeltime

Med sårbarhet som kilde til styrke

Hilde Beate Gudim
INTERVJUET AV ANN-KRISTIN STOKKE

Hilde Beate Gudim har vært allmennlege i snart 30 år, hvorav de siste 25 på Skui i Bærum. Som medforfatter av bøkene

Gynekologi i allmennpraksis og Gynekologi kort og godt,

medlem av fagutvalget i Alment praktiserende lægers forening i to perioder og bidragsyter til faglige retningslinjer for behandling av både depresjon og bipolare lidelse, tar hun til orde for at allmennpraktikere må holde seg faglig oppdatert. Fastleger har stor makt over enkeltmenneskers liv og helse, erkjenner Gudim, som med bakgrunn i egne tøffe livserfaringer har gjort seg mange tanker om viktigheten av å lytte, å respektere individuelle løsninger og å være ydmyk når man som fagperson skal gi råd til familier med særskilte omsorgsbehov.



FOTO: ANN-KRISTIN STOKKE

UTPOSTEN: Du har jobbet 25 år i full stilling som allmennlege, samtidig som du og mannen din, Erik, har hatt en hjemmesituasjon som er annerledes enn for de fleste andre legeektepar. Dere har løst dette på dere egen måte – kan du fortelle litt om hvordan dette utviklet seg?

– Etter distriktsturnus i Årdal i Sogn ble vi værende der sammen med de to sønnene våre, Erik og Einar. En lærerik og utfordrende tid i et annet samfunn enn det vi var vant til. Folk kontaktet ikke legen i utide og det ble en rekke strabasiøse turer med syke folk over fjellet, med båt eller helikopter ut fjorden. Til tider var vi helt innestengt på grunn av uvær. Mannen min, Erik, var bedriftslege ved Årdal og Sunndal Verk. Jeg var distriktslege, sier Hilde Beate Gudim.

Årene i Sogn skulle sette varige spor: Åpenhjertig forteller 55-åringen historien om den eldste sønnen Erik, som nærmest ved en tilfeldighet fikk påvist tallrike intracerebrale arteriovenøse malformasjoner. Han var født helt frisk, hadde utviklet seg normalt og var svært musikalsk og verbal. Den eneste informasjonen hun og ektemannen fikk, var at tilstanden var intraktable. Gutten deres ville med stor



Hilde Beate Gudim formidler engasjement og ydmykhet. FOTO: ANN-KRISTIN STOKKE

sannsynlighet få en rekke hjerneblødninger, gradvis miste funksjoner og sannsynligvis dø før 19-års alder. Erik levde til han ble 28 år.

– Jeg gikk rett ned i et stort mørkt hull den gangen diagnosen hans ble stilt. Ikke å kunne verne om, beskytte og gi barnet sitt et godt liv var for meg ikke til å bære. Det var følelsesmessig tungt og vanskelig å skjønne, at det på innsiden av hodet til den friske gutten vår så helt annerledes ut. Jeg trodde faktisk at jeg skulle bli «gal», men i et slikt øyeblikk fikk jeg en plutselig erkjennelse av at det blir jeg jo ikke. Altså var oppgaven min å forsøke å være voksen og ta det ansvaret en mor skal ta. Erik fikk sin første hjerneblødning og en venstresidig hemiparese tre og et halvt år gammel.

– Det ble for vanskelig å bli boende mellom høye fjell hvor solen bare lekte oppe i fjellene store deler av året. Vi lengtet til det åpne Østlandet, til familie og nettverk. Dessuten fantes det ikke fysioterapeuter og andre tilbud vi trolig ville trenge i den lille vestlandsbygda. På mange måter har veien blitt til underveis, med alltid å forsøke og se nye løsninger etter hvert som Erik ble sykere. Jeg ba om og fikk et løfte fra mannen min, om at Erik uansett skulle bli boende hjemme, men at jeg var villig til å ta mesteparten av det praktiske rundt dette. Det har han stått ved, og vi har alltid delt på ansvaret og oppgavene hjemme.

– Helt konkret måtte jeg velge bort pediatrifaget. Å være borte på kveld og natt i forbindelse med vakter var umulig – Erik kunne ikke være alene. Jeg valgte å bli allmennlege på Skui i Bærum, med legekontor rett ved siden av barnehagen og skolen der Erik gikk. På den måten kunne Erik komme til meg på kontoret når han var ferdig på skolen. Han var så pliktoppfyllende og vi gjorde leksene hans sammen før vi kunne hente søsknene i barnehagen. På «dårlige dager» med trykksymptomer eller epileptiske anfall lå han ofte på behandlingsrommet. Så snart en pasient var gått ut av kontordøren min kunne jeg titte ut av den andre døren og se hvordan det sto til med Erik. Etterhvert var vi så heldige også å få to jenter, slik at Erik hadde tre yngre søsken.

UTPOSTEN: Som helsepersonell kan vi ofte ha mange råd og tilbud til familier med ekstra utfordringer. Hva tenker du om det, som mor og som allmennlege?

– Jeg tenker ofte at vi som helsepersonell lett kan komme med velmente, men kanskje lite individuelle og veltilpassede forslag. Vi valgte for eksempel helt bort hjemmesykepleien og tok alt stell selv. Når Erik plutselig ble tungpusten og måtte kobles til BiPAP-maskin nyttet det ikke å vente på hjemmesykepleien, og var han i fin form og det var lørdagskveld med gode venner på besøk satt han i rullestolen sammen med oss og frydet seg til langt ut i de små timer. Våre viktigste støttespillere utenom familien, var sjåføren

til Erik og det lokale apoteket. Sjøføren kom hver dag opp de bratte bakkene enten det var snø eller regn, hentet Erik og kjørte ham til Haug spesialscole, og etter hvert til dagtilbud på Emma Hjord. Apoteket kjørte ut bleier, sondemat og annet nødvendig utstyr, og det var en negativ endring for oss da utstyrsfordelingen ble sentralisert til sykehusapoteket på Ullevål med lang vei og korte åpningstider. Etter hvert ble også ambulanspersonalet ved Sykehuset Asker og Bærum – lokalsykehuset vårt – gode samarbeidspartnere. Når Erik fikk et av sine alvorlige epileptiske anfall på Haug, hentet ambulansfolkene ham, satt diazepam intravenøst etter avtale med oss og tok ham med til mottakelsen på sykehuset. Vel fremme ringte de meg og ba meg ta kontakt når jeg var ferdig på jobb slik at de kunne kjøre Erik hjem igjen.

– At både mannen min og jeg har vært i jobb hele denne tiden, skyldes muligheten for å lage et system som er tilpasset våre behov. Når jeg sitter på ansvarsgruppemøter og opplever at det legges mange gode planer, som ofte er lite praktisk tilpasset, er det kanskje lettere for meg å se realitetene i den praktiske gjennomføringen – og støtte foreldrene i at det kanskje er andre tiltak som passer best for deres familiesituasjon.

– Selv valgte vi at jeg ble lege for Erik, fordi han var «komplisert» – medisinsk sett. Etter hvert som han også mistet språket og synet, ble det også vanskelig for andre enn oss som kjente han i dagliglivet å observere og tolke situasjonen. Jeg rådførte meg derfor med dyktige kolleger om spesielle problemstillinger, som endring av antiepileptisk medisiner, respirasjonsproblemer og hjemmerespirator og i siste runde hjertesviktbehandlingen, ettersom han utviklet hjertesvikt det siste året han levde.

UTPOSTEN: Erik var alvorlig syk, og dere levde med en visshet om at han skulle dø i ung alder, og at det kunne gå fort. Hvordan taklet dere det?

– Vi lærte oss å sette følelsene på vent i akutte og dramatiske situasjoner. Jeg vet ikke hvor mange ganger han har vært så syk at det har vært usikkert om han skulle overleve. Skulle vi reagert følelsesmessig hver gang, ville vi blitt helt utslitt. Samtidig har det vært viktig ikke å sette resten av livet på vent – hadde vi valgt det, ville vi måttet vente 25 år. I stedet for å reise bort, har vi samlet mye av det sosiale livet vårt hjemme hos oss. Både hyggelig og nært samvær med gode venner til god mat og drikke, familiemiddager og bokskriving har foregått her hjemme, med Erik i nærheten. Da Kari Hilde Juvkam og jeg skrev den første utgaven av



FOTO: ANN-KRISTIN STOKKE



FOTO: ANN-KRISTIN STOKKE



FOTO: ANN-KRISTIN STOKKE

Gynekologi i allmennpraksis, satt vi her ved kjøkkenbordet. Samtidig som det alltid har vært hensynet til Erik som har lagt rammene, har det vært viktig og utfordrende for oss at de andre barna skal få en mest mulig normal oppvekst, der det også er lov å klage over helt vanlige ting.

– Vi gjorde en del ting som mange sikkert ville synes var på kanten. Som 12-åring og med hemiparese, sto Erik ned slalombakkene på Geilo, mellom beina til faren sin – det var noe å fortelle til kameratene hjemme! Jeg er helt overbevist om at Erik hadde en opplevelse av et godt liv, og at dette bidro til at han levde mye lengre enn forventet.

– Fordi Erik stort sett måtte være hjemme, var alltid en av oss voksne hjemme når de andre barna kom hjem, det var alltid en mamma eller pappa som ropte hallo når de kom inn døren. Nettopp dette – kombinert med at vi har klart å prate om de vanskelige tingene, har gitt et trygt og nært forhold til alle barna. Jeg opplever at de ofte tar kontakt for å snakke med oss om smått og stort, også nå etter at de har flyttet ut. Samtidig har det nok vært sårt i perioder at vi alltid bare har vært en forelder til stede på fotballkamper, danseoppvisninger og andre tilstelninger.

– Rammene som livet med Erik krevde, gav på mange måter en ro i hverdagen, med rom for samtaler, boklesing

og håndarbeid. Vi kunne ikke være alle andre steder. Etter at Erik døde i fjor sommer, 28 år gammel, må dette erstattes av egne, bevisste valg for å beholde roen. Jeg har ikke lenger andre begrensninger for å jobbe eller delta på ting enn de jeg selv setter. Det er uvant for meg.

UTPOSTEN: Som allmennlege sitter du i Nasjonalt råd for fødselsomsorg og du har vært med å utarbeide «Retningslinjer for behandling av depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten». Du er nå med i arbeidet med «Retningslinjer for behandling av bipolare lidelser» i regi av Helsedirektoratet, og sammen med Kari Hilde Juvkam har du gitt ut to lærebøker og holdt flere emnekurs i gynekologi. I tillegg sitter du i kurskomiteen for et årlig kurs i onkologi/palliasjon og har det siste året jobbet som praksiskonulent ved gynekologisk avdeling ved Sykehuset Asker og Bærum. Hvorfor er du opptatt av faglighet i allmennpraksis?

– Vi allmennleger må holde oss faglig oppdatert, det er en av mine kjepphester. I tillegg til å være glad i mennesker, og se og respektere den enkelte pasient, er faglighet helt nødvendig for å gi pasientene god behandling. Som leger har vi stor makt til å påvirke enkeltmenneskers liv med informasjonen vi gir og vurderingene vi gjør. Dette skal vi ha ydmykhet for og gjøre på en redelig måte. Jeg har opplevd kvinner som etter et enkelt epileptisk anfall i ungdommen er blitt satt på antiepileptisk medisin på tvisom indikasjon og deretter på det sterkeste blitt frarådet å bli gravide.

Denne typen råd er inngripende i et menneskes liv, og skal derfor være godt begrunnet ut fra den beste tilgjengelige kunnskapen vi har.

– I arbeidet med revisjonen av Gynekologi i allmennpraksis i fjor merket vi hvordan kravet om dokumentasjon og forskningsbasert medisin hadde økt siden vi kom med den første utgaven i 1999. Samtidig må vi ikke uten videre legge bort det som har vært god klinisk praksis.

– Som fastlege opplever jeg stadig oftere at kolleger på sykehuset tar kontakt for å drøfte både diagnostiske og medikamentelle vurderinger ut fra pasientens generelle tilstand og min kjennskap til dette. Jeg opplever også at pasientene kommer til meg med et ønske om å drøfte bruken av en medisin som spesialisten har anbefalt, eller hvordan vedkommende skal forholde seg til en studie som man er bedt om å delta i. Da må vi kunne gi faglig godt begrunnede råd, tilpasset pasienten.

UTPOSTEN: *Både ut fra det du forteller, det du har gjort og den energien du viser, kan det virke som du har utrolig mye krefter?*

– Ja, jeg er heldig på mange måter. Jeg har nok evnen til å se etter løsninger. Det finnes nesten alltid en løsning, og jeg er heldig som har tålt å være våken flere ganger hver natt i mange år. Det har ikke med å være flink å gjøre, det bare er sånn! Mannen min og jeg har også vært bevisste på å være raus og gi hverandre tid til å lufte ut tanker og følelser og komme seg ut alene, få andre impulser og ikke minst å ta vare på hverandre som kjærester. Jeg tror dette har gjort at vi fortsatt holder sammen, og ikke har skilt lag som mange i lignende situasjoner gjør. Vi har begge erfart at fysisk aktivitet forebygger depresjon og gir nytt pågangsmot, og omgivelsene her vi bor, med natur og fin utsikt, har gitt livsglede og mot i tunge stunder.

– Å skrive bok ble mitt bidrag til fagligheten i allmennpraksis. Jeg hadde begrensede muligheter for å reise rundt og møte andre, men å skrive bok kan man faktisk gjøre ved kjøkkenbordet. Akkurat det gjorde jeg i ledige stunder, alene med Erik og ellers når det var ro i huset.

UTPOSTEN: *Det er nå et drøyt år siden sønnen deres døde. Hva tenker du om årene fremover?*

– Sorgen kjennes fortsatt overveldende i perioder. Da er jeg sårbar og kan overreagere og feiltolke velment omsorg. Jeg har derfor hatt et stort behov for å skjerme meg i dette året – også av hensyn til menneskene rundt meg. Fortsatt kjennes livet ofte tomt og meningsløst, men med fornuften min har jeg bestemt meg for at jeg skal leve videre for de tre barna jeg har igjen og ikke dyrke det som var. Den siste

tiden opplever jeg glimtvis at følelsene mine også begynner å forstå det. Livet med Erik har vært et rikt liv, skjønt det ikke er et slikt liv man ville valgt. Å miste et barn kommer man aldri over, det er så uendelig vondt. En venninne sa det så vakkert i sommer:

Å miste et barn, er et sår som aldri gror – men skorpen blir litt tykkere for hvert år.

– Jeg har tidligere hatt et ønske om å kunne reise ut for å jobbe blant de svakeste, men det kommer jeg ikke til å gjøre, jeg er blitt for sårbar for enkeltmenneskers lidelser. I stedet håper jeg at rehabiliteringssenteret i Nepal, som vi samlet inn penger til i Eriks begravelse, kan bli vårt bidrag til syke der.

– I første omgang skal jeg samle livsmot til å kunne fortsette å være en god mor for Einar, Eline og Erle. Og så trives jeg fortsatt som allmennlege for samme populasjon gjennom 25 år. Mitt faglige engasjement har jeg fortsatt, så vi får hva fremtiden vil bringe, sier Hilde Beate Gudim.

FOTO: ANN-KRISTIN STOKKE

