

TOBIAS GEDDE-DAHL jr.døde1/3-06

Vår Tobias borte? Det er for ubegripelig trist til å kunne fatte!

Mitt siste møte med Tobias var 8/3-05 i vår datter Pia`s begravelse. Vi visste han var veldig syk. Jeg glemmer derfor ikke hvordan jeg så han slet seg oppover kirkegårdsbakken for å nå fram til meg der jeg sto ved Pia`s grav. Så godt det var å ha han der med oss! Hvordan han maktet å gå opp bakken, ja det visste vel bare han selv. Men var det ikke akkurat slik vi kjente han? Selvoppofrende! Han satte alltid sine egne problemer tilside for å være tilstede for oss alle.

Vi visste at han hadde en sykdom som slet hardt på ham og forandret bevegeligheten hans, men det var ikke dette som tok ham fra oss. Han døde av kreft.

Hans egne lidelser snakket han allikevel lite eller ingenting om. Overfor oss alle fortrente han dette å selv være syk. Det var alltid alle oss han ofret seg for først. Jeg tror våre triste følelser nå setter tankene i gang til å minnes alt vi har fått oppleve, - både sammen med hverandre, men ikke minst med Tobias. Tanken på hvor heldige vi har vært som har fått lov til å ha nettopp **han** som vår lege, - forsker, - samarbeidspartner, - læremester, - slektsgransker, - ”poet”, - venn, - og sikkert også så mye, mye mer. Hver enkelt av oss har nok sine helt spesielle minner som nå dukker fram igjen.

Tobias var som ung turnuskandidat tilstede ved Torunn Johansen Molands fødsel. Hun ble født nesten hudløs og ingen visste hva dette var for sykdom. Dette vakte forundring hos Tobias og gjorde ham nysgjerrig. Han begynte å lete i journaler på Rikshospitalets hudavdeling og kom der over mine papirer. Det skulle etter hvert dukke opp mange flere journaler å jobbe med for ham. Diagnosene var mange, men han fant flere likhetspunkter som ledet i retning av fellesbenevnelsen Epidermolysis Bullosa.

Om han før Torunns fødsel hadde ambisjoner om å bli forsker vet jeg ikke, men der og da satte det hele i gang. Forsknings arbeidet som skulle bli hele hans yrkesaktive liv. Han startet samlingen av EB-familien! Vi ble registrert etter familie- og personlige nummer.

Det ble svært mange år hvor han forsket, behandlet og besøkte oss som enkelt individer eller hele familier. Han fikk etter hvert også erfare mange nye EB-fødsler. Han delte både gleder og sorger med familiene, - noen ganger med tragiske følger dessverre.

Men alle fikk vi ett unikt og nært forhold til ham, og utallige er hans reiser og hjemmebesøk til alle oss med EB. Vi ble undersøkt på ”all verdens” mer eller mindre underlige måter, uten at vi helt visste hva det skulle være godt for, men han visste hva han gjorde. Han ble ganske snart en internasjonal anerkjent forsker og foreleser, og mange er hans bøker og artikler, og respekten for hans banebrytende arbeid var stor, verden over.

DEBRA-England var den første medlemsforeningen for EB-pasienter. Tobias nevnte denne organisasjonen for oss her i Norge, men det ble ikke mange medlemmer vervet herfra. Senere fikk jeg vite at han også var litt skeptisk til å samle store grupper av EB-pasienter. Han sa en gang til meg at han var redd for hva som ville skje hvis to forskjellige EB-personer fant hverandre og det ble barn! Nye mutasjoner? Han fryktet resultatet.

I 1990 måtte han skyve denne frykten bort. Kanskje hadde han erfart, bl.a i England og Sverige hva pasientene fikk av fordeler ved å dele sine erfaringer når de fikk denne muligheten..

Men det var ikke bare lett å få oss til å stille opp til en fellessamling. Vi hadde jo klart oss i alle år alene, - for vi hadde jo Tobias! Hva mer trang vel vi!

Han kjente oss og visste hvordan han skulle få oss til å møte opp. Vi fikk brev eller telefonbeskjed: "Jeg trenger akkurat deg / dere!" Hvem kunne stå imot den oppfordringen. Januar 1991 var vi samlet på Frambu for første gang, da også foreningen DEBRA-Norge ble stiftet. Hvilken gjeng vi var! De færreste av oss hadde tidligere møtt andre med EB, så vi følte oss nesten som "Mars-beboere" som hadde landet på en egen klode. Det var godt å treffe likesinnede, men også veldig tøft.

Her fikk vi for første gang oppleve felles forelesninger med Tobias. Vi satt som forventningsfulle skolelys på første skoledag. Han viste bilder og skjemaer av hud, både over og under, utenpå og inni - tegnet og fortalte. Han glødet av entusiasme, - og vi fulgte med! Prøvde iallfall! Men hva skjønte vi? De første minuttene gikk det vel forholdsvis greit. Vi skjønte at det var vår hud det gjaldt og vi hadde hørt noen av ordene og uttrykkene før. Forståelsen varte dessverre ikke så lenge. Ordene ble vanskeligere, sammenhengen i hvor i hudlaget hva skjedde ble for innviklet. Vi falt av lasset alle som en ganske så fort. Men ville vi innrømme det? NEI! Vår respekt for Tobias var så stor at det å skulle skuffe ham ved å vise at vi ikke skjønte noe som helst av hva han sa, - nei det gjorde vi bare ikke! Det skulle bli mange og lange forelesninger i årene som fulgte.. Han forsto at vi hadde problemer med å følge med, og han var utrettelig i sine påfunn for å la oss forstå hans X-er og Y-er, kromosomer og desmosomer, simplex, junksjonal og dystrofisk. Det ble dominant og recessiv arv, ankerfibre i form av tauverk med og uten knuter, tegninger og illustrasjoner i de mest fantasifulle utgaver. Vi lærte ordene og uttrykkene etter hvert.

Han brukte også bilder for å forklare "hvem, -hva og -hvor". Han var en mester også i fotografering. Vi ble vist de nydeligste naturbilder fra hele vårt langstrakte land. Her bodde den og den EB-typen., - neste bilde av fingre og tær, - neste bilde, tenner og hår - ny familie, - ny EB type, - for så i neste bilde å vise oss nærbilder av store åpne sår. Vi hoppet mer enn en gang på stolen. Taushetsplikten var ikke alltid like ivaretatt, - vi "kjente jo hverandre" mente han vist. Snart lærte vi å gjenkjenne hverandre like godt på tær og negler og naturbilder, som på ansiktene. Det var jo akkurat slik han var over for oss, og slik vi ville ha ham. Dette var virkeligheten for ham og vi fikk "servert" hans hverdag slik han opplevde den. Vi bestrebet oss i største ærbødighet for å forstå ham og hva han snakket om. Vi nikket og smilte, forhåpentligvis på de rette stedene. Vi måtte ikke skuffe ham. De av oss som fikk muligheten til å være tilstede i hans minnestund kunne med et lettelsens sukk konstantere at selv prof. Ole Fyrand måtte innrømme å "falle av" etter kort tid når Tobias foreleste. Da var det ikke rart at vi ikke klarte å henge med når han brukte samme undervisning og faguttrykk til oss!

Han var for øvrig ikke bare "høyttravende" i sine leksjoner. Jeg husker svært godt hans beskrivelse av EB i skolen og barnehagen på Frambu. Da kom pappa og bestefar Tobias fram. Ungene spurte og han svarte. Det var jo så enkelt når han fortalte om EB-huden som var bygd opp som hus med grunnmurer, rørledninger, vegger og tak, og alt annet som skapte ett hus. Etter hvert ble dette til hele byer! Han var også barnas Tobias!

Han så oss ikke bare som EB-pasienter, men klarte i aller høyeste grad også å se oss som enkelt personer, - uten blemmer og bandasjer. Spurte oss hvordan det sto til med slekt og venner, - hva vi gjorde og holdt på med. Hans interesse for slektsgranskning, noe han benyttet i sitt arbeid for å finne fram til både kjente og ukjente EB-typer, ga ham innsikt i hvem som hadde fått barn med hvem og hvor og når. Han visste nok mye, mye mer om våre forfedre enn vi selv visste, og han klarte med dette å vise at vi betydde noe for ham. Det var vel nettopp dette vi alle elsket ham SÅ høyt for. Vi fikk alle ett nært og personlig forhold til ham, og noen ganger virket det nesten som vi var litt sjalu på hverandre. Vi ville alle ha følelsen av at akkurat "jeg" var den som hadde fått opplevd mest med Tobias.

Vi fikk også oppleve å feire noen av hans ”store” geburtsdager sammen. Dette ble lagt til våre årlige DEBRA-samlinger på hotellturer om høsten. Gleden ved å se ham ta imot Kongen`s fortjenestemedalje ble også en del av oss forunt. Det føltes godt å få vise hvor stor pris vi satte på ham.

Vi følte også at vi alltid kunne komme til Tobias med våre små og store problemer, - med spørsmål om sår og salver, - eller i forenings arbeid som samarbeidspartner, - i arbeidstid eller i hans private tid. Kanskje trampet vi noen ganger litt for mye inn i hans private liv. Han klarte ikke alltid å si ”nei”. Selv vet jeg en gang jeg ble litt ”nærgående”. Foreningen DEBRA var dannet og jeg satt i styret. Økonomi til å drive foreningen fantes ikke, men vi søkte i alle de instanser vi kunne finne. Stor var min lykke da vi fra departementet fikk tildelt kr. 60.000,- til drift av foreningen. Vet ikke om jeg på foreningens vegne hadde vært stoltere om vi hadde fått 60 millioner, - vi var ”godkjente”!

Selv om det var sommerferie bare **måtte** jeg fortelle dette til Tobias. Vi klarte å oppspore han på hytta i Valdres og jeg fikk formidlet mitt budskap. Han tok i mot nyheten med sitt lune og gode smil som vi alle kjenner så godt. Men jeg vet ikke om nyheten hadde like stor betydning for ham som for meg, men han gledet seg på foreningens vegne. Uansett så hadde vi en koselig ettermiddag der inne i fjellet sammen med Tobias og hans kjære Sol. Her inne i fjellheimen hadde han ofte hele sin nære familie samlet. Både kone, barn og barnebarn fikk nyte godt av en elsket mann, far og bestefar, - i ro og fred borte fra byen. På tross av at skrivemaskinen var med også hit inn, så hadde han sitt fristed her i denne flotte naturen som han elsket så høyt.

I minnestunden fikk vi høre om andre sider av Tobias enn de vi kjente best. Vi hørte om hans musikkglede, bla. ved selv å spille cello, hans utrolige bake-kunnskaper og kjøkkenskriverier, snekkeren og håndverkeren Tobias. Hans store glede ved å skrive små og store dikt som var fylt av underfundigheter og varme og nærhet. Lykkelige var de av oss som fikk noen av disse diktene. Ja, - han var en allsidig person som var så enormt nær for så veldig mange.

Vi hørte også, i minnestunden, om bekymring for at hans hjerte måtte være tungt å bære, da han fylte det opp med så mange følelser for så mange og mangt. Jeg nikket da og var enig med talerens bekymring. I ettertid er jeg kanskje ikke like enig. Hvordan kunne hans hjerte være fullt? Det måtte da heller være svært så tomt, slik han delte ut varme og kjærlighet til så enormt mange, slik bare han kunne gjøre det. Vi får bare håpe at han både ga og fikk tilbake slik at det ble en likevekt i hans hjerte.

Kjærligheten til sin familie vet vi var stor og inderlig, og vår beundring og store takk går til hans kjære Sol og deres nærmeste familie fordi vi, EB-familien, har fått lov til å være en så stor del av hans liv i alle disse år. Hva han har betydd for oss tror jeg ikke det finnes ord for å beskrive.

Vår sorg og savn er stor, hva må ikke dere, hans nærmeste familie, nå føle av tomhet og sorg. Vi føler med dere i sorgen og savnet av en elsket familiefar.

”Hva nå?”: spør vi oss selv. Uten Tobias! Jo da, det finnes mange dyktige leger og forskere, - MEN VI VIL ALDRI FÅ EN NY TOBIAS.

VÅR ALLES KJÆRE TOBIAS VIL FOR ALLTID VÆRE DEN ENESTÅENDE OG UNIKE!

For DEBRA-Norge og EB-familien v/ EB 1/1 Eva.