

## Edgar Stene Prize 2015

“Taking control of my life – working together with health professionals to achieving my personal goals”

**Vinderessay af Charlotte Secher Jensen, Danmark**

## Lev i nuet

Jeg husker stadig dagen. Dagen hvor jeg fik diagnosen leddegigt. Mine tanker var alle steder og ingen steder. De flakkede forvirret rundt i cirkler ... Hvorfor, hvad så og hvad nu?

Natten - Natten efter dagen, er nok den jeg husker bedst. Hvordan jeg lydløst græd, ned i hovedpuden til den kunne vrides. Hvordan jeg listede op i køkkenet i mørket, for ikke at vække familien og drejede termostaten på radiatoren på fuld power. Jeg husker den monotone beroligende banken fra radiatoren og varmen, den susende mediterende lyd som havet, der gav mig ro og en sær form for kunstig trøst.

Jeg satte mig besværet ned på det hårde køkkengulv og lænede mig mod radiatorens usynlige arme, som gav mig et varmt skrøbeligt knus. Her sad jeg i mørket. Tung om hjertet. Følte brændemærkerne på min ryg, hvor mine englevinger engang forhåbentlig vil sidde i fantasiens tanker. Den brændende smerte gav mig sekunders fred fra stikkende jag i alle led. Tårerne tørrede ind. Og et eller andet skete. Tankernes vinger foldede sig sammen, jeg trak vejret dybt og rejste mig viljestærkt.

De lyse tanker kæmpede mod de mørke. Og vandt! Jeg vil leve i nuet og i fremtiden. Det er mit liv. Mine beslutninger. Men jeg fornemmer tydeligt, at jeg har brug for nogle at støtte mig til. En lang rejse venter mig.

Jeg lærer hurtigt og på den hårde måde, at der findes tre forskellige besøg på sygehuset. Dem hvor jeg forlader stedet og ikke bliver klogere. Spild af tid. Spild af penge og spild af nuet. Så er der de besøg hvor jeg forlader stedet grædende. Enten fordi jeg ikke blev set eller hørt. Eller fordi jeg skulle forholde mig for meget til at jeg er kronisk syg og patient.

Måske er det et af de besøg, hvor jeg skal gennem undersøgelser og blodprøver, jeg slet ikke orker. Som føles som overgreb på min trætte krop og flossede sind. Med en læge eller fortravlet sygeplejerske, som jeg føler, holder mit fremtidige liv i sine hænder. Han eller hun ser knap nok på mig, men kun ser ned i den journal, de burde have læst eller skimmet inden jeg kom ind af døren. Trætte øjne og neutral konstatering: "Dine blodprøver ser fine ud. Så du må have det godt." Jeg føler mig som et nummer. Et nummer i rækken af uendelige patienter i kø. Med et slukket håb, går de derfra.

Går jeg derfra.

Og så er der de sidste. De bedste. De besøg jeg foretrækker. Dem hvor lægen eller sygeplejersken spørger: "Hvordan går det?" Jeg svarer: "Det går meget godt." De nikker, læner sig iagttagende tilbage og siger igen: "Og hvordan går det så?"

Jeg fornemmer mennesket bag kitlen, deres varme øjne og deres ønske om at jeg skal trives, have et godt liv, trods umenneskelige smerter og magtesløshed. De har læst eller i det mindste skimmet journalen. De husker mit navn. Jeg er ikke et nummer. De besøg er lyset for enden af tunnellen. Når man sidder der helt nede i kulkælderen og sygeplejersken smiler varmt til en og siger, at det hele nok skal gå. Jeg altid kan ringe og få en snak om løst og fast.

At hun selv om hun ikke selv har gigt, genkender - har set det før, magtesløsheden, frygten, afmagten over medicin og bivirkninger og alt det andet jeg ender med at hælde ud af ærmet, fordi det har brændt sig fast i mit indre og der endelig er en der forstår at få trykket på de rigtige knapper. Jeg mærker stenen falde fra mit hjerte. Det hele løsner sig. Det skal nok gå. Skuldrene synker og jeg kan igen trække vejret frit. Hun stikker mig forsigtigt og trøster mig imens. Giver mig håb og en tro på at nuet er ok. Fremtiden vil blive bedre. At man kan lære at leve med gigt. Det tager tid. Både krop og sind skal vænne sig til omvæltningen. Og det skal familien og venner også. Man er ikke den samme. Kroppen knager og klager. Jeg sidder nervøst og venter i venteværelset. Ser mig omkring. Jeg er omgivet af ældre og unge. De har sikkert alle gigt. Nogle følges med deres kære. Andre sidder der alene og venter. Det hjælper på en måde at vide, der er andre der har samme sygdom som jeg, men samtidig føler jeg deres smerte. Vores fælles utryghed for nuet og fremtiden. Vi har vel alle det samme brændende ønske om at få det bedste ud af diagnosen, af livet, og selv tage kontrollen over sygdommen?

Jeg sukker... Ved der er skrevet i min journal, at hende den kvindelige læge jeg var ved sidste gang og jeg ikke har en god kemi. At jeg ikke ønsker hun nogensinde skal skrive et eneste ord i min journal igen. Min styrke og evne til at sige nej var til stede den dag midt i alt håbløsheden, skuffelsen og de ulidelige smerter.

Sygeplejersken og jeg har fået en god snak. En snak over telefonen, som der blev lovet og taget på trods af deres travle hverdag. Jeg er taknemmelig for snakken og nervøs for hvem jeg så skal fortælle min livshistorie til denne gang. Det føles hver gang som en eksamen. En ti minutters eksamen, hvor jeg skal nå at fortælle så meget som muligt, inden jeg bliver afbrudt. Inden der bliver sagt farvel. Vi ses om 3 måneder. Husk blodprøverne. Kender næsten karakteren på forhånd.

Jeg mærker uroen knuge sig om mit bankende hjerte og mine beskyttende usynlige vinger kramme mig så hårdt, at jeg knap kan trække vejret. Jeg snapper efter vejret, da mit navn bliver nævnt. Jeg ser uroligt op og møder et par varme øjne. Der står han - lægen - imødekommende og læner sig afslappet op af dørkarmen. I T-shirt, opknappet kittel, tennissko og cowboybukser. Mine sanser er dog på vagt. Jeg følger træt bagefter. Sætter mig tungt i stolen og synker det spyt, der er ikke-eksisterende i min mund. Orker næsten ikke at begynde forfra på min historie.

Lægen skubber sig frem på sin kontorstol. Han bladrer i min journal og jeg fornemmer håbet vokser inde i mig. Jeg betragter ham i det skjulte og mit krøllede sind kan ikke lade være med at tænke, at det da ikke er hensigtsmæssigt for nogen at have så mange små bøger stoppet ned i lommerne på en kittel. Ikke godt for ryggen. Jeg møder hans venlige øjne med et forsigtigt smil, som kun bliver større, da jeg hører sætningen: "Hvordan går det så?" Jeg hører mig selv lyve - svare ham: "Det går ok."

Han ruller stille frem mod mig. Bøgerne banker blidt ind i mit knæ. Han spørger igen med liv i øjnene. Jeg kan mærke lettelsen og at jeg smiler helt op i øjnene, selvom tårerne pibler frem og triller langsomt ned af mine kinder. Han rækker mig høfligt en serviet. Smiler opmuntrende og undersøger mig med en forsigtighed og alligevel med fasthed og behagelige tryk. Jeg slapper af.

Han scanner min kæbe, tørrer den gennemsigtige creme scenevant væk fra min kind og konstaterer med humor i stemmen, at det nok ikke gør noget godt for min frisure. Jeg trækker på smilebåndet. Skidt pyt at det stadig klitrer helt omme i nakken. Han er tilgivet. Han rækker mig endnu en serviet, så jeg selv kan forsøge at

fjerne det sidste uden frisuren helt forsvinder. Imens han forklarer, trøster han mig. Han fastholder mit blik. Vi er begge til stede i nuet. Tårerne svinder ind. Jeg hører mig selv fortælle - sandheden.

Og selv nå til en erkendelse af, at det nok ikke bliver bedre. At det ikke forsvinder. Men at det nok skal gå. Jeg er ok.

Han lytter, han ser mig og han hører, hvad jeg siger.

Hans ord giver håb og hans interesse hjælper de ærlige ord på vej fra tanke til min mund. Han undersøger forsigtigt hvert et led i mine fingre og hans varme, livskraft og karisma strømmer som positiv næring til min erkendelse af, at der findes et liv med leddegigt.

Måske ikke det liv jeg havde drømt om, men et godt og indholdsrigt liv.

Jeg forlader sygehuset med et smil på læberne. Når at sende et eller to til patienter i venteværelset. Udenfor rammer solens stråler den sidste tåre i øjenkrogen. Jeg trækker vejret dybt - retter ryggen, fornemmer den indre styrke vågne - går målbevidst ud på parkeringspladsen.

Ud i verden.

Klar til at leve i nuet og møde fremtiden. At rejsen med gigt i livets rygsæk findes, hvis man får hjælp til at pakke rigtigt.

Jeg kysser nuet og kysser livet!

© Charlotte Secher Jensen, Danmark

\*\*\*\*

Du kan læse mere om Charlotte Secher Jensen i vores videns bibliotek og finde mere artikler om livet med en kronisk sygdom.

For at læse mere skal du være medlem, du kan tilmelde dig her og få dit medlemskab med en 99% rabat det første år.

Tilmeld dig her: Vær privat medlem - Brug koden: 2022-99-1