

Det vigtigste er, at man er sund og rask ...

Af Casper Udemark, medicinstuderende (orlov), borreliapatient og tidligere diagnosticeret med ME

I mange år har jeg følt, at alt er uoverkommeligt, men nu er den følelse ved at forsvinde. Må indrømme, jeg troede, det aldrig skulle ændre sig. Alle aftaler, alle *to do*-lister, læselister, skriftlige opgaver, kontorer som skal ringes op, frister som udløber, tog som afgår, tøj der skal vaskes, indkøb og mad, og selv det at få noget at spise, gå i bad og tage tøj på, har været mere eller mindre uoverkommeligt. Og selvfølgelig også at møde op til undervisning. I mange år er jeg kommet for sent til de fleste lægebesøg uden at ville det, og jeg kom også for sent til min brors bryllup. Jo vigtigere en aftale er, jo værre bliver det, fordi jeg går i stress, og min hjerne håndterer det ikke normalt.

Nu begynder jeg at kunne gå direkte fra bevidstheden om noget, som skal gøres, og til at gøre det. Jeg kan pludselig huske, hvordan jeg havde det før i tiden (for rigtig mange år siden), uden at der var skudt en barriere af uoverkommelighed ind mellem tanken om pligten og selve handlingen. Man vidste, at noget skulle gøres, og så skete det bare.

Jeg ved ikke, om jeg kan nå at redde studiet, da jeg har overskredet den yderste maks-forsinkelse, før man bliver smidt ud, men der er nu nok en chance for, at det lykkes. På et tidligere studium og også i gymnasiet og folkeskolen lykkedes det mig aldrig at forklare de forskellige hjælpeinstanser, hvad problemet er for mig. Eller rettere sagt kunne jeg godt forklare det, men jo mere nuanceret, jeg fortalte om mine udfordrin-

ger, desto mere syntes de, at jeg var doven, umotiveret, kom med bortforklaringer eller måske var psykisk særpræget.

”Det vigtigste er, at man er sund og rask,” har venner eller familie sagt i et debilt øjeblik, når jeg lige havde forklaret dem, at jeg var syg.

Men jeg er glad for dem, der altid har været der, når det var svært. Selv om det ikke direkte løser problemerne, når nogen lytter og bakker op, er det rart at vide, at man har nogen med sig.

At blive en god studerende er ikke nok

Når et problem eller symptom falder væk, er der andre nedenunder. Man havde måske glemte, man havde dem. Det første halvandet år på medicinstudiet var jeg stadig meget udmattet. Jeg sov middagssøvn på en bænk i patienternes venteområde henne ved tandlægerne. På hele Panum med 2-3000 studerende, forskere og funktionærer er der ingen syge, så ingen har behov for et hvilerum. Hvad gør man så? Jeg fik mig et liggeunderlag og fandt et ledigt rum. Med tiden prøver man at blive så rask, at man kan klare sig uden. Jeg er i bedring, men jeg skal stadig kæmpe for min plads.

I dag behøver jeg ikke tage liggende hvil. Men da det problem var væk, gik det op for mig, hvor mange andre problemer der var. Symptomerne ligger i lag, og de forsvinder i omvendt kronologisk orden af den rækkefølge, de kom i. Mange alternative behandlere har beskrevet dette, når kroniske tilstande begynder at blive helbredt. Jeg ved ikke, om læger har talt om det, for de oplever jo ikke ret tit, at de kan gøre noget ved komplekse sygdomme.

Nu kan jeg sidde og læse, og overspringshandlingerne er mindre. Men nedenunder er der også koncentrationsbesvær. Ikke hele tiden, men det kommer let. Mon det er men-

tal udmattelse, opmærksomhedsforstyrrelse eller neurotisk bekymring? Jeg ved det ikke, men måske kan det overvindes i næste trin? Uanset hvad har jeg fået lyst til at lære det, jeg skal læse.

Hvis man er forsinket, er der mange løse ender at holde styr på: timeplaner (hvor man ikke længere følger et hold, men bare vandrer ind), dispensationer, fremdriftsregler, SU. Det tager mig mange timer at klare det hele.

Hvis du er urolig over, at jeg engang skal tage mig af patienter, så kan jeg berolige dig med, at jeg har et meget bedre overblik, når det handler om andre menneskers problemer. En vagt er for mig otte timer fri fra privatlivet med uniform og mulighed for at gøre noget nyttigt og grundigt. Og jeg tror ikke, man skal være bleg for at indrømme sine svagheder. Det burde flere mennesker gøre.

I begyndelsen kunne jeg blive høj af at tage vare på mennesker med behov for pleje og omsorg. Det er en gave at få lov til det, når man har drømt om det så længe! Men man skal ikke opholde sig ret længe på afdelinger, før man opdager, at både sygehusmaskineriet og psykiatrien kun er en nødtørftig løsning, som ikke gør 95 procent af patienterne raske. En del bliver faktisk mere syge – især hvis de er svage i forvejen.

Systemet dækker ikke os alle

Nogle af os tager hele sygdomsforløbet i egen hånd: udredning, information, behandling og fællesskab med medpatienter. Fordi vi ikke har andre muligheder. Sygdom og sundhed er blevet en jungle. Det fine civiliserede system og den akademiske medicin på de nydesignede trægulve i Mærsk-tårnet og den højt regulerede og kliniske behandlingovre i Rigshospitalets betonkasse erkender kun et lille velordnet hjørne af helheden.

” Man skal ikke opholde sig ret længe på afdelinger, før man opdager, at sygehusmaskineriet (også psykiatrien) kun er en nødtørftig løsning, som ikke gør 95 procent af patienterne raske.

Det er et lukket system, som giver mening indenfor sin egen logik, men det er magtesløst og fornægtende i forhold til det virkelige livs kaos og sammenhænge.

Jeg passerer Rigshospitalet hver dag. For mig som patient er det kun en betonklods, som spærrer min udsigt. Jeg er nemlig blevet udredt og forsynet med (bi)diagnoser og afsluttet på tre afdelinger, som ikke kan gøre yderligere. Som lægestuderende er det noget andet – et spændende og højtspecialiseret læringssted. Som sygeplejeviker er det noget tredje: et sted med rare kollegaer, gratis kaffe, taknemmelige patienter og gode ottetimersvagter, selv om en hyggelig vagt tager mere energi, end man skulle tro. Og et sygehus er nok netop alle de tre ting.

Hvem har nogen sinde bildt sig selv ind, at velfærdssamfundet fungerer, eller at det dækker alle situationer? Man har talt om svigt, nedskæringer, spild og problemer, så længe jeg kan huske. Kierkegaard skrev om trent: Livet er som en pakke sild; de yderste bliver stødt og forkomne, og indpakningen værner kun om dem, der ligger i midten.

Vil du skrive en klumme i MCSinfo?

Du kan skrive om alt mellem himmel og jord: tanker, oplevelser, erfaringer, hjertesager! Eneste forudsætning er, at du er kronisk syg med MCS og/eller relaterede multisygdomme. Send dit indlæg og evt. billede til redaktion@mcsforeningen.dk