

L O N E D A L S G A A R D

HVORNÅR  
STÅR  
SOLEN  
OP

OVER ME-PATIENTER I DANMARK



## INTRODUKTION

Jeg har ikke lyst til at kaste med sten. I hvert tilfælde ikke sten, der sårer, hvor de rammer. Men gerne kast, der skaber ringe i vandet, vækker, øger opmærksomhed og forandrer.

Vi var et af verdens bedste samfund, hvad angår sundhedsvæsen og hjælp til fastholdelse i arbejdsmarkedet. Nu er kritik hyppigt forekommende. Vilka'rene for professionelle kan blive bedre. De professionelle og vi patienter kan blive bedre til at spille sammen. De professionelle kan udvide brugen af hinanden, og endelig ser det fra min synsvinkel ud, som om der er udviklingspotentialer i forholdet mellem den lovgivende og den udøvende magt inden for det faglige område, jeg, qua min sygdom, er blevet afhængig af.

Det er vanskeligt at måle og veje samarbejde. Den sundhedsfaglige verden er hængt op på evidens. Det virker, som om 'ingen evidens' medfører 'ingen handling'. Det, vi ikke ser, ikke forstår, aldrig har hørt om eller kun har begrænset kendskab til, er der slet ikke. Patienter mødes med: 'Det er ikke mit bord' eller: 'Jeg ved ikke, hvor der står et bord beregnet til den sygdom'. Mens det danske samfund venter på evidens, øges patienters byrde. Mange får psykisk overbygning ved at blive mødt med passivitet, og samfundet spilder ressourcer på at sende folk fra Herodes til Pilatus.

Jeg har skrevet tekster til denne bog siden 2010. Først med interesse for relationerne mellem patienter og professionelle. Så kom endnu et tema til, da jeg i 2020 fik en ny diagnose, ME (Myalgisk Encephalomyelitis) og dermed kendskab til et mørkt afsnit af Danmarks sundhedsvæsen. Jeg fik viden om en patientgruppe, hvoraf

mange af de ramte lever i magtesløshed, patienter såvel som pårørende. De bliver ofte hverken set eller hørt, de bliver ofte misforstået, og i grelle tilfælde er pårørende blevet beskyldt for overgreb, selv om det er dem, patienterne og de pårørende, der er udsat for overgreb. Forholdene er på sundhedsfagligt og politisk plan afsindigt komplicerede. Jeg påstår ikke at kunne gennemskue dem. Jeg deler mine oplevelser og refleksioner med læserne vel vidende, at de mennesker, der har mødt mig, kan have andre opfattelser af virkeligheden. Jeg skriver, fordi mange ikke kan. De kan knap tale. De ligger i mørke rum. Alligevel er ændringstempoet i det danske samfund ufatteligt langsomt.

Det er mit ønske, at de øverst ansvarlige politikere, de sundhedsprofessionelle og kommunale ledere vil foranledige, at der kommer udrednings- og behandlingsforhold omkring sygdommen ME.

## 1. SMIDT UD

“Næste gang tager jeg Kim med!” siger jeg uden at se på min søster. Jeg ser hen over metroudgravningerne. Dér, på Lille Triangel, spiste jeg min første brunch for årtier siden. Man kunne sidde uden for Amokka og se på søerne, trafikken og de mange cykler, som lå henslængt hulter til bulter foran caféens område. Man kunne vælge mellem en kvinde- og en mandebrunch. Ja, det er længe siden! Lige nu er det ikke hygge med venner, som brunchen skal understøtte. Det er derimod søsterstøtte, der er årsagen til, at vi sidder her. Min søster støtter mig. Vi har begge taget fri fra arbejde. Vi indånder det for Danmark usædvanligt varme vejr med sol på træernes rødgule farver. Vi nyder dejlige København på trods af alt, hvad der ellers er at sige om årsagen til, at vi er her i dag.

“Kim? Hvilken Kim?” spørger Merete.

“Kim!!! Ham ovre fra fitnesscenteret.”

“Mener du ham, du fik til at grave i din have?”

“Nåh nej, men han ville også kunne bruges! Han er stærk.”

Den historie, min søster husker, handler om, at jeg ville udskifte spiræahækken med en bøgehæk.

‘Det kan du godt,’ sagde en ven, og så forklarede han mig hvordan. Men da jeg satte spaden i hækkens gamle rødder, måtte jeg opgive. Og det på trods af, at det var på den tid, hvor jeg gik til den i træningscenteret. Jeg troede, at jeg med en infektionsmedicinsk diagnose selv skulle gøre alt, hvad jeg kunne, for at optimere immunsystemet. Det havde jeg lært på hospitalets og patientforeningens kursus. Så jeg satte mig i de dødssyge maskiner og hev

og flåede, så sveden sprøjtede. Jeg holdt nogle pauser, lange pauser. Pludselig så jeg ham. En ung fyr med store muskler. Få øjeblikke efter kravlede jeg ned fra maskinen og gik hen og sagde:

“Hej, undskyld, jeg forstyrrer. Ved du hvad, jeg er ved at grave ud til at skulle plante en ny hæk. Jeg kan ikke. Jeg har ikke kræfter nok.” Først så han meget mistroisk og uforstående ud, så nævnte jeg det honorar, jeg lige havde siddet og udtænkt – og så strålede studenten!

“Nej,” fortsætter jeg svaret til Merete. “Ham, jeg tænker på, Kim, han er en af de helt store med tusch overalt og et lidt bistert udtryk. Jeg tænker, at han kan være vores vagt næste gang, vi skal på hospitalet. Han kan stå diskret uden for døren, parat til at træde et skridt frem, når døren åbnes. Han skal ha’ en dyb og ildevarslende stemme, når han afleverer sin replik:

“Blev I nu helt færdige med samtalen?”

Vores latter letter! Den opløftende fantasi er et svar på min søsters gentagne konstateringer på vej væk fra Rigshospitalet over mod Café Dr. Livingstone:

“Hun smed os ud! Hun smed os sgu ud!”

Blev vi virkelig smidt ud? Jeg overvejer. Det er voldsomt. Scenen kører gennem mit hoved igen. Jeg har flere gange fortalt min søster, at lægen pludselig rejser sig op – og så er konsultationen forbi! Jeg når ikke at tjekke, om jeg har mere at sige eller spørge om, når lægen effektivt og tilsyneladende en smule irritabel er på vej mod døren. Først derhjemme kommer jeg i tanke om, hvad jeg skulle have spurgt om. Men at blive smidt ud? Jeg har ikke brugt de ord før. Nu gør jeg det:

“Du har ret, vi blev smidt ud. Og det er jeg også blevet andre gange, selv om det ikke har været lige så grelt som denne gang.”

Min søster repeterer afslutningsforløbet denne dag: “Lægen sagde: ‘Kom lige med!’ Så rejste vi os op og gik med. Hun stoppede lige uden for sin dør. Hun rakte dig hånden, sagde: ‘Tak for i dag. Vent her, til Hanne kommer, så kan du få det, du skal bruge, og en ny tid.’ Så gav hun mig hånden. Trådte tilbage på sit kontor og lukkede døren.”

“Præcis! Sådan var det.”

“Jeg går ind og bestiller.”

Merete smutter over cykelstien og ned i restauranten.

Jeg tænker på, hvordan jeg i de sidste otte år har forberedt nogle få spørgsmål per konsultation i håb om at få lidt mere at vide uden at genere lægen for meget. I begyndelsen havde jeg altid en pårørende med. Så gik sygdommen og livet som syg ind i en ensartet gænge. Jeg kunne gå til de halvårlige tjek alene, syntes jeg. Men i sommer kom jeg hjem med en urolig følelse, som jeg ikke umiddelbart kunne få fat på. Lægen, Katrina, havde stillet et spørgsmål:

“Det kunne være interessant at se, hvordan blodprøverne så ud, inden behandlingen blev påbegyndt. Du er jo ikke inden for normalområdet med denne sygdom. Måske fejler du noget andet samtidig? Måske en autoimmun sygdom?”

Jeg havde tit hørt lægen sige, at jeg både har symptomer, der er normale for denne sygdom, og andre symptomer, som lægen ikke har mødt før og ikke kan forklare. Men jeg havde ikke tidligere hørt lægen overveje en mulig anden sygdom. Konsultationen var forbi:

“Kan du have en god sommer. Hanne finder, hvad du har brug for, og giver dig en ny tid!”

Først dagen efter tænkte jeg: Måske en anden sygdom? Eller sagde hun: Måske en anden sygdom samtidig? Eller mente hun: Du har ikke denne sygdom, du passer ikke ind, du er ikke som de andre! Mon lægen betvivler, at jeg er syg; at jeg nogensinde har været syg? Hvor mon hun ville hen med spørgsmålet, som egentlig ikke var et spørgsmål, men nærmest bare et udsagn, slynget ud i kontorlokalet uden resonans. Hvilken anden sygdom mon hun tænker på? Tænker hun på en konkret sygdom eller på en eller anden sygdom? Spørgsmålene susede rundt i mit hoved. Havregrøden blev kold og hård. Jeg stivnede, og kroppen begyndte at gøre mere ondt. En tanke om i det mindste at flytte tilbage i sengen blev tænkt. Men jeg flyttede mig ikke. Morgenen var diset. Tankerne fandt tilbage til tiden, da jeg søgte fleksjob. Jeg blev afvist. Og afvist. Og fik ingen begrundelse. Og blev afvist igen, uden at kommunen havde foretaget en undersøgelse. Jeg følte mig hjælpeløs.

“Hallo, er du der?” Min søster står i solskinet på Østerbro med lange sedler i hånden.

“Hvor var du henne?”

“Ahh, jeg kom bare i tanke om andre gange, hvor jeg er blevet smidt ud!”

“Her, du skal vælge tre retter, grøn eller blå juice, og hvor stor kaffen skal være!”

Jeg strækker mig på caféstolen og lader solen glatte ansigtet ud.

“Hun var faktisk også på vej til at smide os ud tidligere i konsultationen,” siger min søster, “men så satte hun sig igen, fordi en af os spurgte om noget. Fik vi svar på de spørgsmål, du havde med denne gang?”

“Nej, men næsten. Vi fik svar på mere, end hvis jeg havde været alene. Tak, fordi du tog med! Det er nødvendigt.”

“Ja, det kræver sin mand, sin kvinde ... Jeg mener: Du kan ikke det her alene!”

“Nej. Som jeg ofte har sagt i alle mine sygeår: Tænk, hvis jeg havde været uden hjælp fra andre, tænk, hvis jeg havde været mindre ressourcestærk, mindre velformuleret, knap så hurtig, som jeg er, selv om jeg i mødet med denne læge godt nok har mødt min overmand.”

Da den farvestrålende og gennemsunde servering var anrettet foran os, genoptog Merete snakken om konsultationen:

“Hun havde ikke behøvet det!”

“Hvad havde hun ikke behøvet?”

“Hun havde ikke behøvet at luften sine manglende it-kundskaber.”

“Nej, det var helt unødvendigt!”

Lægen var styrtet ud efter først at have afvist, at hun skulle kunne foranledige, at den praktiserende læge kunne få overført journalen.

“Din læge kan som alle andre bruge sundhed.dk!” sagde Katrina.

“Ja, det sagde du også sidste gang, jeg spurgte dig, men den praktiserende mener, at sundhed.dk er privat. Jeg ved det ikke, jeg sidder bare med en ret ophidset praktiserende læge, der ikke får journalen herindefra. Jeg forstår det heller ikke,” gentager jeg og fortsætter: “for den forrige praktiserende, han fik den jo.”

Og pist væk var lægespecialisten. Da hun vender tilbage til konsultationen, stiller hun sig midt på gulvet og siger:

“Nu skal I høre lidt fra en frustreret læge.” Og så kom der en lang svada om it-systemer, der ikke fungerer sammen. Den meget troværdige historie mandede ud i:

“Jeg kan sende journalen fra i dag til egen læge. Om det virker fremover, ved jeg ikke.”



“Hmmm.” Jeg ser på min søster hen over kaffen. “Jeg kan virkelig godt forstå Katrinas it-frustration. Gad vide, om hun ved, at vi oplevede, at hun smed os ud?”

## 2. KONTAKT NØDVENDIG

Det var min veninde, der satte ord på savnet. Karen har lagt øre til mine frustrationer og mødt mig i min smerte. Hun ved, hvad sygdom er, både på baggrund af private og professionelle erfaringer. Hun ved, hvad mødet med det offentlige sundhedsvæsen kan gøre ved en syg og ved de pårørende. Det kan være tungt. Og alligevel er Karen den, der løfter, eller som hun siger:

“Vi kan jo lige så godt få en fest ud af det, selv om vi mødes af en trist grund.”

Vi har for nylig talt om vores relation. Vi oplever, at det, vi har med hinanden, har vi med de færreste. Man kunne tro, at der er tale om to tætte veninder i den forstand, at vi er meget sammen. Næh, der går nogle gange hele og halve år imellem, at vi har en dag sammen. Selvfølgelig. Sygdomme fylder i vores liv. Jeg tror, at vi har kunnet holde kontakten så stærk af flere grunde.

Først og fremmest lagde vi en god bund, da vi mødtes under en uddannelse i 90'erne. Der blev dengang opbygget en høj grad af fortrolighed mellem deltagerne i en lille, selvbestaltet, fempersoners støttegruppe. Som noget af det første fortalte vi hinanden vores livshistorie. Lige fra hvilken type hjem vi er opvokset i, skole- og uddannelsesforløb, arbejdsliv, drømme og konflikter til parrelationer og mangel på samme, børn og fravær af børn. De rå data blev fortalt og dertil egne tolkninger og forståelser af alt det, vi indtil da havde mødt i livet. For ikke at nævne følelserne. Dem, der havde buldret tidligere i livet, og dem, der dukkede op igen, da vi delte

vores historier. Det tog lang tid. Måske er det en af grundene til, at mange ikke gør det samme. Det tager lang tid at dele liv. En anden grund kan være angsten for at lukke andre ind. Vi tog små skridt. Vi arbejdede os ind på hinanden over måneder og år. Vi talte, mens vi spiste, og bagefter gik vi vild i skoven. Vi fortsatte i sofaen under tæpperne med rødvinen inden for rækkevidde. Vi drømte og talte ved morgenbordet om drømmene. Vi gav hinanden plads, respons og modspil. Vi var forskellige som personer og var ikke fælles om alle livsværdier. Men respekt var der. Og villighed og lyst til at lære disse andre at kende og være hinandens gensidige støtter. Der var stærke følelser på bordet, når denne gruppe mødtes. Nogle gange fyldte sorgen fra gamle dage, andre gange var det aktuelt mismod, vrede eller stor glæde, der tog plads.

Dernæst, tror jeg, er Karens og min nære kontakt båret af vedligeholdelse. Med nære venner er det som med den fortærskede historie om manden, der svarer sin kone:

“Jamen, jeg har jo sagt, at jeg elsker dig!” Det holder ikke hele vejen til sølvbrylluppet. Venskaber skal plejes. Eller afsluttes.

Kontakt mellem borgere og personer, der repræsenterer det offentlige, skal skabes og vedligeholdes på det niveau, der er hensigtsmæssigt i forhold til samarbejdets karakter.

Første gang Karen og jeg var på Hele Danmarks Højt Specialiserede Hospital, blev vi vist ind i venteværelset på en afdeling i den nu nedrevne del. Jeg er koncentreret om det forestående møde. Faxe Kommune har bedt om en second opinion i forbindelse med min ansøgning om fleksjob. Så nu skal en for mig ny lægespecialist give sin vurdering.

Karen hænger lidt skødesløst på en venteværelsesstol med de lange ben strakt ud foran sig og frakken slængt hen over knæene:

“Det er da ellers nogle flotte møbler, der er her hos infektionsmedicinerne,” konstaterer hun tørt.

Jeg kigger op, scanner rummet og kan også se en bid af hospitalsgangen.

“Hold da op!” Jeg ser både tunge, mørke kommoder, chatoller og langhårede ryatæpper. Jeg tænker på mine egne gamle og elskede mahognimøbler. Jeg har arvet nogle og købt andre i genbrug og har stadig i 2010 det store tunge klaver. Det skal hyppigt støves af og tåler ikke en våd klud!

“Mon de har arvet?” spørger jeg i samme neutrale toneleje som Karens.

“Jaah, men der er nok mere end én, der er død!”

Vi får lejlighed til at bryde ud i et godt grin igen og igen over herlighederne. Jeg bliver flyttet fra Bispebjerg til Rigshospitalet. Ingen orienterer mig om hvorfor. Og ingen information kildrer fantasien.

Lægen kommer frem i døråbningen:

“Lone?”

“Ja, det er mig!”

“Kom med!”

Da vi havde været på Rigshospitalet nogle gange og var begyndt at kende de minimalistiske konsultationer med Katrina, konstaterede Karen, idet hun med stor selvfølge udtrykte sig, som om vi to damer altid syntes det samme:

“Vi savner Morten!”

Vi havde forladt mahognigangen og var på vej ud af elevatoren. Jeg stoppede op midt på Frederik V's Vej og fik tårer i øjnene:

“Ja, vi savner Morten. Hvor er det anderledes nu.”

Det var ellers ikke, fordi det begyndte så godt tilbage i 2007. Morten ringede til mig. Overflytningen fra Roskilde Sygehus var kommet i stand, fordi man dér ikke mere måtte behandle med immunglobulin, hvilket var den behandling, der var foreslået for at lindre symptomerne på den infektionsmedicinske sygdom, som jeg var diagnosticeret med. Det var ærgerligt at skulle flytte hospital. Dels var der længere transporttid, dels var Niels en læge, der talte med mig på en rolig og saglig måde. Vi var ved at lære hinanden at kende som læge-patient, og jeg var tryk ved kontakten med ham. Jeg var i en omstillingsproces fra at være et sundt og meget aktivt menneske til at skulle lære mig selv at kende som kronisk syg. Fra dag 1 havde Niels gjort det klart, at der ikke findes måder at helbrede dette på, kun lindring.

En anden vigtig udtalelse fra ham, som jeg gennem årene er vendt tilbage til igen og igen, er:

“Nu skal du til at lære at leve med en usynlig sygdom!”

Det viste sig, at det var klogt sagt. Og godt timet. Jeg tog opfordringen til mig og begyndte undervisning af mig selv: Jeg gentog Niels' ord for mig selv og fortalte mine nære, hvad han havde sagt, og hvad jeg tænkte og følte om det usynlige ved min sygdom.

Jeg har måttet gentage:

- at jeg er syg.
- hvordan jeg er syg.

- at det, andre ser, ikke er sådan, som jeg mærker det.
- at jeg ikke ved, hvordan jeg har det i aften, i morgen, i overmorgen.
- at jeg aldrig har perioder eller for den sags skyld timer uden symptomer, heller ikke når jeg ser glad ud og taler, som om alt er normalt.
- at jeg ikke kender prognosen.
- at sygdommens symptomer begrænser mine udfoldelsesmåder, ikke kun jobmæssigt, men også i forhold til familie, venner, oplevelser, ferier, fritid, indkøb, madlavning, rengøring og meget mere.

Filmen med Niels, der lige stopper op på den lange, hvide hospitalsgang og giver mig en opfordring til at lære noget nyt, har jeg spillet igen og igen. Det var et nødvendigt input til min identitetsændring. Det blev en hjælp til at komme op af frustrationens hul, hver gang mine sygdomsforklaringer ikke blev forstået. Som da en gammel kollega ville have mig med på et krævende job, og jeg forsigtigt svarede:

“Tak, det vil jeg meget gerne, men jeg kan ikke – jeg har vist fortalt dig, at jeg er syg!”

“Jo, jo.” Den gode kollega ser ud, som om noget sker inde i hans hoved: “Syg,” siger han så, “det er sådan noget, man er – og så bliver man rask igen!” Og senere i samtalen uddyber han:

“Du ligner jo dig selv – som altid!”

Jeg forstår ham godt. Han kendte ikke til sandheden bag facaden.

Et andet eksempel er fra en fest, hvor en bekendt spurgte:

“Hvad er det egentlig for en sygdom, du har?” Jeg blev glad for interessen. Selskabet sad og lå i små grupper, badet i solskin i en pragtfuld have. Der var tid til at give ham en bid af historien med

diagnosens navn, de daglige gener og medicineringen. Jeg oplevede intet andet, end at vennen lyttede. Jeg troede, at han forstod, hvad jeg fortalte, lige indtil han med forsigtig stemmeføring sagde:

“Hvad så? Får du noget, der kan hjælpe dig, nogle lykkepiller for eksempel?”

Lægen Niels ramte mig med sin opfordring på et personligt plan. Jeg har en tendens til at tro, at når man har sagt eller skrevet noget og i øvrigt har udtrykt sig pænt tydeligt, så opfattes det også af modtageren, sådan som jeg, afsenderen, forventer. Men det er urealistisk. Jeg arbejder ofte for lidt på andre menneskers forståelse. Først og fremmest glemmer jeg at tjekke af, hvordan modtageren har forstået mit budskab. Derfor øver jeg mig stadig: ‘Lone, du lever med en usynlig sygdom! Det, de ser, er, at du har det godt. Når du fortæller, hvordan du har det, er det meget vanskeligt at forestille sig, at det kan være rigtigt. Så det, du lige har sagt, skal sikkert gentages en anden gang, og en gang til. Forvent ikke forståelse, Lone. Glæd dig, når nogen forstår så meget, at de også kan huske det, og stiller relevante spørgsmål en anden gang. Og rust dig til at få skæv respons!’

Det var altså med ærgrelse, at jeg modtog besked om læge- og hospitalsskiftet væk fra Niels. I telefonen bad Morten mig sætte tre dage af til dagsindlæggelse. Jeg skulle lære at tage den nye medicin, jeg skulle modtage undervisning, og personalet ville holde øje med mig, så de var sikre på, at jeg kunne tåle og håndtere medikamentet, inden jeg fik det med hjem. En grundig og positiv introduktion.

Det var fint at træde ind i Mortens konsultationsrum. Han havde sans for indledende smalltalk. Jeg fik hurtigt en fornemmelse af, at også den læge ville jeg kunne tale med. Jeg var i good mood. Han var klar i spytet, dog i første omgang i en retning, der ikke behagede mig:

“Jeg har lavet en ny plan!”

Den nye plan indebar, at denne samtale på mindre end en time var det eneste, jeg skulle på Bispebjerg den dag og flere uger frem. Jeg blev frustreret. Mit indtægtsgrundlag var smuldrende, fordi sygdommen hærgede mere og mere. Jeg havde sagt nej til betalende kunder i tre dage, og konsultationen varede inklusive kørselstid mindre end tre timer. Hvor skideirriterende, at lægen ikke havde givet mig besked om sin ændrede plan.

Hele vejen hjem ad E47 mod provinsen dunkede det i mit hoved:

“Det må kunne gøres bedre. Det må kunne gøres bedre. Det må kunne gøres bedre.”

Min søster ringede for at høre, hvordan konsultationen var gået. Så kunne jeg få det ud:

“Jeg har mistet penge på det her! Det er for dårligt!”

“Rolig nu,” sagde hun, da hun havde hørt, hvad jeg var så oprørt over. “Der er jo ingen døde!”

Min søsters evne til perspektivering hjalp mig til at falde ned. Hun havde ret. Der er større skandaler end tre tabte arbejdsdage. Det var et godt møde. Lægens ændrede plan kom ud af et ønske om at være grundig. Han var kommet i tanke om en behandlingsform, som ikke havde været afprøvet på mig. Det var ok, han var ok, og jeg var sårbar og bange.

Jeg begyndte herfra så vidt muligt at have en bisidder med.



Jeg savner Morten. Vi snakkede os ind på hinanden. Han forholdt sig til de overvejelser, jeg kom med. Han var tydelig som lægelig rådgiver. Han blev *min* læge. Derfor kunne jeg også tydeligt og hurtigt sige: "Ja", da Katrina nogle år senere under second opinion-undersøgelsen var nået til den fysiske del:

"Er det i orden, at din veninde bliver her, mens vi to går i undersøgelsesrummet?"

"Ja, naturligvis."

De undersøgelser, som Karen helst ikke måtte være med til, bestod i at kigge mig i halsen, lytte til lungerne og trykke mig på maven.

Næppe var døren lukket, og jeg kommet op på briksen, før Katrina spurgte:

"Har du dårlige erfaringer med hospitalsvæsenet, siden du har en med?"

"Nej, det har jeg ikke. Jeg har en med, for at hun kan hjælpe mig, dels med at huske det, jeg vil spørge om, dels med at høre, hvad du siger."

"Det er fornuftigt. Det burde flere gøre," responderer Katrina og fortsætter:

"Er det ok at gå hos Morten?" Hun spørger forsigtigt, og da hun hører mit ja, giver hun ham sine bedste anbefalinger.

Hvad mon der var sket, hvis jeg havde svaret nej og måske endda havde fortalt om problemer mellem mig og hendes kollega? Mange år senere gav hun mig en henvisning til en læge, som jeg ikke fandt tillid til. Ovenikøbet blev jeg kritisk over for hele konceptet i den del af sundhedsvæsenet.

Morten var god at tale med. Jeg ser endnu for mig, hvordan han skubbede sin stol lidt væk fra skrivebordet i et lidet charmerende kontor i barakmiljøet ved siden af det gamle hospitalskompleks på Bispebjerg Bakke. Han lænede sig tilbage og så. Han så på mig! Når jeg eller Karen sagde noget, så lyttede han. Vi kom langt omkring i de to år, jeg var hans patient: smerterne, den generelle febrile følelse og trætheden som de værste symptomer. Men så også følgerne deraf: den nedsatte arbejdsevne. Hvad laver du? Hvordan foregår det? Hvilke muligheder har du? Den type undersøgende spørgsmål. Han lyttede til min angst for at miste min virksomhed, og samtalen faldt også på frustrationen ved at leve med en sygdom, der ikke kan helbredes og kun minimalt lindres. Han gik ikke ind i det psykoterapeutiske felt, men han tjekkede helt relevant af, om jeg kunne cope med situationen.

Jeg fortalte Morten, at jeg var bange for, om jeg kunne fortsætte med at leve af at være selvstændig. Jeg var begyndt at undersøge mulighederne for et jobskifte. Jeg fandt det mere trygt at komme ind i et system, hvor en sygeperiode ikke umiddelbart ændrede på indtægten. Jeg sagde det til Morten med en undertone af at ville vise ham, at jeg var fremsynet og fornuftigt i gang med at sørge for, at jeg kunne klare arbejdslivet, også under de meget ændrede vilkår:

“Det kan du ikke!” fastslog Morten kort og kontant. “Du skal fortsætte med at gøre det, du gør; det, du er god til. Du skal bare gøre mindre af det. Du skal på fleksjob.”

Jeg havde ikke tænkt den tanke før. Der gik herefter måneder med at tygge på det og på at undersøge mine muligheder. Jeg inddrog familie, venner og ikke mindst en psykolog, før det udsagn, der

var kommet så prompte fra Morten, faldt på plads i mig. Jeg kunne godt se det nu. Mine tanker om at skifte job var en dødssejler. Det kunne være blevet til en firing på grund af for mange sygedage eller en hurtig afsked, fordi jeg slet ikke havde kræfter til at agere i nye relationer og krav. Morten gjorde vejen kortere ved at gå til mig uden omsvøb.