

Ønsketid

Af Henriette Martlev Eriksen

Sidder endnu engang med det nyeste dameblad i hånden. Ugens højdepunkt, for nu skal der mediteres, og pauseknappen fra den virkelige verden skal slås til, alt imens man slavisk bladrer sig igennem billedserier af det perfekte hjem, reklamer for de helt rigtige skønhedsprodukter, sko og tasker. Selvfølgelig i en prisklasse helt for sig selv.

Har altid elsket de sider, hvor man kan drømme sig væk og få en "time-out" fra virkeligheden, og drømme om de luksusting, man alligevel aldrig får, men som man alligevel naivt tror, man er en del af.

Men det er ikke drømmetid – det er krisetid. Både for hele omverdenen og for mig selv og min familie.

Og hurtigt er jeg tilbage. Bladet er lukket, og glamouren er ikke lige til at få øje på.

I stedet befinder jeg mig under den mørkeste og største sky. Kronisk sygdom – leddegigt. En sygdom så virkelig, at jeg mærker den 24 timer i døgn, og som aldrig slipper sit tag i min krop. Men jeg skal lære at forholde mig til den, leve med den, og acceptere, at der skal være plads til den!

Jeg dør ikke af den – heldigvis. Men sjæleligt dør jeg lidt alligevel, fordi den har sit klamme tag i mig, og fordi den konstant lader mig vide, at den er der og styrer mit liv i større eller mindre grad. Selv mine omgivelser har den taget i, for jeg er ikke den samme som før, og det påvirker også min verden omkring mig.

Den dag, hvor det hele ramlede

Tænk at jeg i mine barneår vandt den ene 1. præmie efter den anden i en danseverden med pailletter og strutskårter... At jeg var en af de dygtige på konkurrenceholdet i rytmegymnastik. Jeg kunne springe længst og hoppe højest til atletik, og hvis jeg ville løbe 10 km., så kunne jeg. En tryk verden, hvor alt gik som smurt, fordi jeg var i stand til at yde mit bedste. Tænk at jeg fik mig en uddannelse, som gav mig en læreplads, der gav mig garanti for en plads på arbejdsmarkedet. Og alt det jeg selv har lært mig og opnået i mit arbejdsliv. Er det tabt på gulvet?

Men i dag sidder jeg så her – meget langt væk fra det liv, som jeg så naivt havde forestillet mig, jeg skulle leve. Jobbet er taget fra mig. Gud har sat mig på prøve, og jeg ved ikke, om jeg består. Prøver at finde en mening med det hele og håber bare på, at svaret er derude et sted og viser sit ansigt for mig en dag, så jeg kan fatte det. Hvorfor?

Jeg er jo 36 år, og mit liv burde være på sit højeste lige nu. Det var det sådan set også – lige indtil den dag, hvor det hele ramlede, og gigten kom som en bombe med kæmpe eksplosionskraft. Det hele så ud til at lykkes. Endelig havde jeg fået det job, som jeg havde drømt om – tæt på hjemmet, og familie med far, mor, dreng og pige var etableret.

Vi havde fundet det rette hus med plads til os alle og en have med luft og lys. Jeg havde skabt det perfekte afsæt for mine børn. Trygt og godt. Men pludselig banker det frygtelige ukendte på døren, som en stor klam hånd, der tager favntag om mit og vores. Den holder os nede. Jeg har ikke vished om, hvor længe eller hvor hårdt. Og jeg har svært ved at trække vejret så stille og roligt, som jeg ønsker det. Hele tiden føler jeg en gispens, uro og utryghed.

Jeg føler ikke, jeg udfylder min rolle i samfundet

Jeg er ikke som før, hvor alt er for givet, og hvor i morgen følger atter en stille og rolig dag. For intet går længere sin vante gang. Nu er der bare tomhed tilbage. Jeg føler ikke længere, at jeg udfylder min rolle i samfundet. Men er nu en belastning og en omkostning, som der bliver kigget med skarpe øjne på. Jeg skal pludselig rapportere til mine "offentlige forsørgere" om, hvad jeg fejler, hvor syg jeg er.

Pludselig er jeg mellemed mellem systemet og specialisten, der forsøger at hjælpe mig tilbage til livet, og skal rapportere, hvad specialisten har sagt. Jeg skal krænge mig selv ud i beskrivelsen af mine ressourcer, så lovens udøvende magt kan vurdere mig helt ind til det inderste. Så de kan placere mig i deres kategorier, så det bliver synligt for alle, hvor slemt det står til. Og uret tikker.

Jo, det har sin pris at blive kronisk syg. Så syg at man ikke længere er i stand til at forsørge sig selv og sine. Man mister den identitet, man så længe har stræbt efter. Ufrivilligt får man tildelt en ny og mindre charmerende. Og denne nye identitet medfører en usikkerhed om egen formåen. Og ens selvopfattelse bliver kastet ud i luften. Så kan den hænge der, og man ønsker bare, at den får vinger, så den kan flyve hen i sikkerhed på et kæmpe stort træ - i sikkerhed fra den klamme hånd...

Helt afhængig af det offentlige

Intet er sikkert længere. Fremtiden er ikke til at planlægge, hver en mønt skal vendes og drejes, og ingen ved, om det bliver plat eller krone.

Hvor vi er om få måneder er heller ikke sikkert længere. Og det skal man byde sine børn, der fortjener tryghed og vished. For det er mit forbandede ansvar at give dem et godt afsæt til voksenlivet. Men de står også på gyngende grund, og det er min skyld, fordi jeg er blevet syg og ikke længere kan hive pengene hjem til forsørgelse. Nu er jeg helt afhængig af det offentlige og deres hjælp.

Jeg skulle gerne være et godt forbillede for dem og vise, at som voksen arbejder man og tjener penge. Men sygdommen gør det umuligt for mig at leve op til dette. Jeg skal finde andre billeder til dem, alt imens jeg kæmper med smerter, medicinforsøg og infektioner som bivirkning til medicinen. Og jeg kan bare vente - vente - vente og atter vente, mens forsøgene kører. Jeg havner altid i den bagerste vogn nu, så langt væk at jeg ikke har en chance for at tage styringen, for selv om mit hoved vil frem og videre, bliver min krop tilbage i sygdommen med stivhed og ulidelige smerter.

Jeg har lært, at vi lever i en verden af selvbedrag og naivitet. Vi tror, at alt kan planlægges, at vi er frie til selv at bestemme. At enhver er sin egen lykkes smed! Men nej! En dag banker skæbnen på, og nogle gange så kraftigt, at det suger alt lykke og luft ud af os. Det kan også ske for dig, som det er sket for mig. Og pludselig er man tvunget til at vågne op af sin dejlige drøm, se virkeligheden i øjnene og lukke damebladet i. For uanset hvor man vender hovedet hen, er den der og ånder én lige ind sindet.

Den 30. juni 2010 kan blive dagen, der vælter mine børns trygge verden

Snart er det sommer, og normalt glæder jeg mig til denne tid, med lange aftener på terrassen, mine børn der bader og hopper på trampolin, alt imens grillen syder af de hamburgere, min dreng så godt kan lide. Lyse morgener med fuglekvidder og den smukke tur i bilen på vej til arbejde med udsigt til den dejlige sol, mens den er ved at vågne. Og længslen efter ferie, hvor man ser frem til kvalitetstid med oplevelser og afslapning. Men denne sommer rummer alt andet.

For til den tid udløber min ret til offentlig forsørgelse – sygedagpenge. Den 30. juni 2010 kan blive dagen, der vælter mine børns trygge verden.

Jeg er for syg til at komme i arbejdsprøvning, men min sygdom vil ikke blive regnet som stationær, da alle behandlingsforsøg endnu ikke er udtømte. Det betyder, at jeg bliver efterladt i mit hul. Et hul hvor der ikke længere vil være plads til at koncentrere sig om at blive rask og yderligere medicinforsøg. Hvor der ikke er plads til at skabe tryghed for mine børn, for hvis jeg ikke kan blive forsørget, mens jeg er syg, kan vi ikke betale vores regninger, og hvordan skal vi så kunne blive her i vores trygge base, hvor de har deres netværk, børnehave og skole ?

Politikerne på Christiansborg skulle kigge forbi

Jeg er "uheldigvis" gift, hvilket betyder, at min mand skal forsørge mig! Men det er jo de færreste husholdninger, der er bygget op på, at den ene skal kunne forsørge den anden – i tilfælde af.....

Jeg ved ikke, hvad der venter og kan hverken gøre fra eller til. Men jeg ved, at fordi jeg er gift, og fordi min mand er selvforsørgende, har jeg ikke ret til kontanthjælp, når jeg ikke længere kan modtage sygedagpenge.

De der dygtige politikere, som sidder trygt og godt på Christiansborg, skulle tage og kigge forbi og se, hvad deres lovgivning gør ved sygdomsramte mennesker.

I en hel måned ventede jeg på at få at vide, om jeg kunne få forlænget mine sygedagpenge. Jeg måtte klage til flere instanser, før jeg fik et svar, og de sidste nætter op til jeg fik besked, sov jeg ikke, for hvis jeg ikke fik forlænget min ret til sygedagpenge, kunne vi ikke betale vores udgifter den 1. i den følgende måned. Og min sygdom bliver bare forværret af alt dette stress omkring mine muligheder for forsørgelse, så vi kan overleve.

Højeste ønske: At kunne arbejde

Jeg finder kræfter til at skrive til nogle af politikerne, får svar fra én og hører intet fra den anden. Men jeg kan forstå, at man i vores pragtfulde regering ikke vil fjerne varighedsbegrænsningen. Tværtimod skal regler strammes op, så vi syge får det endnu sværere. De lægger tværtimod op til, at man godt kan kombinere sygdom med arbejde!

Det er vigtigt at få så mange i arbejde som muligt, og jobcentrene arbejder hårdt på sagen, så hårdt at det bliver umenneskeligt og uretfærdigt for mange. Men bevares, det er jo godt at være blandt de kommuner, som har stor succes med at få folk tilbage på arbejdsmarkedet, så man får en god plads i statistikkerne. Medmenneskeligheden og troen på det enkelte individ er væk. De får os helt ned med nakken, men vi skal straks løfte hovedet igen med stort smil og styrke, selv om vi er syge.

Jeg går nu, på foranledning af kommunen, til psykoterapeut for at "holde mig oven vande", som de siger! Jeg har leddegigt! Det, der kan holde mig oven vande, er, at jeg kunne blive garanteret en eller anden form for offentlig forsørgelse, indtil min situation er stationær, og jeg havde vished om min fremtid og fysiske formåen. Det ville skabe plads i mit hoved til at lære at leve med smerter døgnet rundt, indskrænket bevægelighed og træthed. Det ville skabe ro for mig og min familie. Så ville vi måske være bedre i stand til at være til, nyde solen og bevare troen på fremtiden. For mit højeste ønske er at kunne arbejde igen, lige som før.

Man skal være stærk for at blive syg

Jeg har selv måttet bruge en masse kræfter i kontakten til kommunen og hele systemet. Jeg har selv måttet finde ud af lovgivningen, og jeg skal hilse og sige, at den ikke er ligetil. Og min oplevelse er også, at den tolkes forskelligt! Til fordel for nogle og til ulempe for andre!

Det er jo ikke ligefrem nogens fremtidsønske eller karrieredrøm at ende på offentlig forsørgelse! Havde jeg vidst, hvad jeg ved i dag, havde vi måske kunnet undgå denne umenneskelige knibe, vi er sat i. Jeg har altid troet, at der blev taget hånd om de svage og dårligt stillede i Danmark, men har desværre måttet sande, at det ikke er tilfældet! Hvor er jeg skuffet og vred.

Man skal være stærk for at blive syg, og man skal have et utroligt godt netværk af kloge og kærlige mennesker omkring sig. Man skal selv være opsøgende og bruge kræfter og tankevirksomhed på at finde løsninger for sig selv og sin familie. Samtidig skal man vænne sig til at eksistere med smerter, stivhed, træthed og begrænsninger og lære at acceptere den nye situation. Kontrollen er taget fra én, og man føler, spillet er ude. Der er ingen "helle" nogen steder, men man er kastet for løverne uden nogen form for forsvarsmekanisme.

Jeg får ingen pauser fra smerterne

Jeg får ingen pauser fra smerterne, og nogle dage føler jeg mig så hjælpeløs og uduelig, når jeg skal bede min mand om hjælp til at få tøjet af og på eller til at putte de smertestillende piller ind i munden på mig, fordi jeg ikke kan dreje håndleddet og samle fingrene om pillerne! Skal acceptere, at jeg igen skal på antibiotika, fordi den biologiske medicin påvirker mit immunforsvar. Finde mig i at jeg ikke kan sove pga. smerter i benene. Lære at jeg ikke altid kan gå, når jeg vil, fordi det gør ondt i knæ, ankler, fødder og tæer. Tie stille, når jeg ikke kan tale, fordi jeg har for mange smerter i kæben.

Overvinde at stikke i mig selv med den ene medicin og så den næste. Og samtidig med alt det skal jeg affinde mig med, at ingen vil hjælpe mig med at kunne overleve. Jeg har kun håbet at klynge mig til. Håbet på, at det nok skal gå alt sammen. At den næste medicin vil kunne redde mig og føre mig tilbage til det kendte og det sikre. Så vil jeg måske igen kunne nyde siderne i damebladet med de glitrende sider, og jeg vil kunne bladere i det, uden det gør ondt i fingrene!

Jeg har arbejdet, siden jeg var 13 og har med glæde betalt min skat til dette velfærdsland! Er det så ikke ok, at jeg og min familie kan få en fremstrakt hånd, når nu jeg ufrivilligt er havnet i denne situation sammen med de øvrige 5.000-7.000 syge, der hvert år udsættes for dette?