

”Hvem er jeg? – Hvor kommer jeg fra?”

Ovenstående strofe er igen og igen fløjet gennem mit hoved. Det er egentlig kun første halvdel, dette kommer til at handle om. Jeg ved jo alt om, hvor – og hvem – jeg kommer fra.

Det handler om identitet. Identitet er i Politikens Nu Dansk Ordbog defineret som: ”Et menneskes bevidsthed om sin egen eksistens og særlige karakterer = selvopfattelse”.

Sygdomsforløb

Jeg fik konstateret cancer, Non Hodgkins (Diffust storcellet B-lymfom), den 1. oktober 2009 og den diagnose ændrede mit liv så markant, at jeg har haft svært ved at finde mig selv. I begyndelsen tænkte jeg ikke så meget over dette emne udover, at jeg skiftede identitet fra værende rask og aktiv på arbejdsmarkedet til at være syg (skaldet!) og sygemeldt. Jeg var overbevist om, at det kun var et spørgsmål om tid inden livet igen var i sine vante gænge. Det var dog svært at kapere, at trætheden i forbindelse med sygdommen gjorde mig så inaktiv og mindre selvhjulpen. Jeg hadede at se mig i selv i spejlet, det var ikke mig, den der skaldede person. Men det var jo kun et spørgsmål om tid, førend alt ville blive normalt igen, så det slog jeg mig til tåls med.

Behandlingsforløbet trak ud. Udover kemobehandling skulle jeg også have strålebehandling. Jeg spurgte gentagne gange min kontaktlæge om, hvornår jeg kunne vende tilbage til livet. Jeg ville have mit gamle liv tilbage. Det liv, hvor jeg var mor, arbejdede meget, besøgte venner og familie, og ellers var jeg aktiv i fritidslivet, i bestyrelser, passede hus og have, lavede meget mad fra bunden, gik lange gåture og dansede folkedans. Efter min skilsmisse var jeg også begyndt at være aktiv på datingmarkedet for en livsledsager var det jeg savnede for at få det ”perfekte” liv. Jeg var med andre ord næsten 100 % selvhjulpen i alle livets forhold.

Mellem kemo- og strålebehandlingen fik jeg en neurologisk udfordring, der gjorde at jeg gik meget mærkeligt og hvor min krop nægtede at samarbejde. Ingen kunne forstå, hvad det var. Jeg blev fyret fra mit elskede arbejde, hvilket gav mig et psykisk knæk. Det ville jo betyde afsavn på mange måder, herunder økonomiske, hvorfor jeg fik mange bekymringer oveni mit helbred. I min opsigelse var der den klausul, at hvis jeg kunne være på fuld tid inden opsigelsesvarslets udløb, så blev opsigelsen annulleret. Endnu var jeg overbevist om, at det skulle jeg nok kunne klare og følte det virkeligt som en degradering af mig som arbejder og menneske. Faktum var, at jeg ikke kunne overkomme mere end 1/3 stilling.

Gode råd var dyre! Jeg kom så langt, at jeg var ved at blive indstillet til et fleksjob, men min arbejdsplads ville ikke beholde mig i et sådant. Det var en meget svær proces for mig at erkende, at jeg fremover ikke kunne arbejde så meget, som mit hoved gerne ville. Men det var bedste løsning på det tidspunkt og jeg kunne jo fortsat have min arbejdsidentitet, så det var, på det tidspunkt, bedste løsning.

Jeg var i mellemtiden blevet henvist til neurologisk afdeling, og der fandt man ud af, troede man, hvorfor min krop artede sig, som den gjorde. Men inden jeg fik iværksat behandling viste canceren igen sine skarpeste tænder, marts 2011, og et nyt langt behandlingsforløb ventede forude. Boksehandskerne blev igen snøret. Inden havde dog først planlagt min begravelse, taget billeder og skrevet diverse ting ned ift. min økonomi. Min datter skulle ikke stå med alt dette alene, hvis jeg nu ikke overlevede den barske behandling.

Da mine sygedagpenge allerede var blevet forlænget en gang og jeg ikke kunne overskue, hvordan min økonomi (og min krop) så ud efter endnu et behandlingsforløb måtte jeg erkende, at førtidspension vist var det, jeg skulle over på. Førtidspensionen havde spøgt før, men jeg ville ikke erkende, at min krop ikke kunne trænes op til mere, selvom neurologen på det tidspunkt havde sagt, at jeg nok ikke ville genvinde fuld førlighed og arbejdsevne igen. Nu måtte Jobcenteret så kontaktes igen for at få sat den proces i gang. Det huede mig ikke og igen følte jeg mig degraderet som menneske, men angsten for at komme på kontanthjælp og skulle sælge mit hus vandt og derfor blev processen sat i gang.

Fleksjob, førtidspension og kontanthjælp "er" jo kun for mennesker, som absolut ikke kan klare sig selv... og så langt ude var jeg jo slet ikke endnu. (I mit hoved!) Jeg ville ikke være en del af B-holdet. Jeg var jo på A-holdet. Dem som yder for samfundet og hjælper de, der er i nød. Jeg havde endnu ikke indset, at jeg var én af dem!

Behandlingen var hård og barsk. Jeg fik i perioden april – juli 2011 kemo, udtaget stamceller, højdosiskeo og fik stamcellerne tilbage igen. Medio august 2011 var jeg færdig med behandlingen og blev udskrevet fra sygehuset. Men jeg følte mig reduceret til en grøntsag. Jeg var jo ikke grøntsag på den måde, som man traditionelt beskriver en grøntsag på. (Sengeliggende altid og uden evne til at sørge for sig selv). Jeg havde ikke mange kræfter og mine muskler var nærmest forsvundet efter at have været sengeliggende det meste af sommeren. Efter en rekonvalescensperiode på nogle uger ved mine forældre kom jeg hjem til mig selv igen. Med rengøringshjælp og havemand kunne jeg klare hverdagen selv. Ikke som før, men jeg magtede at deltage lidt i genoptræning og fik da også købt ind og lavet mad. Mange, mange timer er blevet tilbragt i seng og på sofa med fjernbetjening, computer, telefoner, strikkesøj og lydbøger. Utallige er også de liter thé, der er blevet drukket. Har altid sagt, at jeg lever af thé!

I efteråret 2011 blev der også oversvømmelse i Skjern Å. Jeg græd ofte og flere gange om dagen. Stor var min sorg over ikke at kunne det, jeg plejede. Plejer var i mit hoved defineret som tiden før 1. oktober 2009. Jeg tænker ikke, at jeg havde en depression, men jeg havde en ked af det hed og en stor vrede over, at lige netop jeg skulle have cancer og miste så mange af mine færdigheder. Jeg så frem til at min træthed ville lette. Lægerne havde sagt, at der kunne gå op til ½ år (og nogle gange længere) efter sådan en omgang inden den forsvandt. Jeg sad ikke med målebåndet og klippede et stykke af hver dag, men en form for nedtælling havde jeg. Jeg havde indset, at min krop aldrig ville blive som før, men når jeg sagde det til andre i mit netværk, var de ikke klar til at erkende det også. "Til foråret, så bliver alting bedre. Det har jo været en hård omgang. Du er alt for utålmodig. Det går jo fremad, tænk på, hvad du kunne for 2 måneder siden", var blandt de udsagn, netværket forsøgte at trøstes mig med.

Jeg kunne ikke arbejde, være mor, danse folkedans, gå ture, ordne have, gøre rent, lave mad i stor stil, hjælpe venner, deltage ved fysiske aktiviteter i mit bestyrelsesarbejde ligesom jeg ikke bare kunne hoppe ind i bilen, og køre hvorhen jeg ville. Alting skulle planlægges og prioriteres. Hvor langt og hvor meget kunne jeg inden kræfterne slap op.

Èn ting var jeg helt sikker på, alle andre havde det bedre end jeg! Jeg var ret selvmedlidende i den periode.

Kontaktlæge og kontaktsygeplejerske prøvede vist tidligt i forløbet at fortælle mig, at det jo var en hård omgang, jeg var igennem og at ikke alt måske blev som før, og om jeg ikke kunne nøjes med mindre. "No way" når man, som jeg, er tryghedsmenneske og perfektionist. Så eksisterer ordet "mindre" ikke! Jeg hørte

simpelthen ikke efter. Lægen havde jo sagt til mig, at jeg nok skulle blive rask og så tror jeg, at jeg har overhørt resten. Dvs. jeg hørte det nok, men jeg kunne ikke tage den melding ind i mit indre. Rask for mig betød, at jeg vupti kunne vende tilbage til dét, der var før. Jeg har for nylig snakket med lægen om dette. At jeg gerne ville have haft et varsel om, at jeg ville blive så sølle. Han svarede, at han jo ikke kunne male alle eventuelle dårligheder og senfølger på døren, da han ikke på forhånd kunne vide, hvilke personer, der blev ramt.

Jeg er blevet klogere, men det har taget mange, mange måneder og erkendelsen er måske i hus, men ikke accepten, sorgen og frustrationen over dét, der nu er sat i stedet. Glæden ved livet er endnu ikke 3 år efter helt på plads, men jeg føler, jeg er rigtigt godt på vej.

Jeg har fået hjælp af mange mennesker til at nå så langt, som jeg er. Jeg har altid reflekteret meget over livet og den måde vi, som mennesker agerer i det, som er os givet. Jeg har arbejdet med mennesker altid. Om det er min personlighed, der gør at jeg er sådan eller det er arbejdet, der har formet mig. Det er nok en kombination.

"Jeg har sunget, jeg har grædt og jeg har grint..."

Min familie, mine venner, mine bekendte, min kontaktsygeplejerske og min læge på hæmatologisk afdeling i Holstebro, psykolog, kræftrådgiver og det personale, der er tilknyttet kræftrehabiliteringen på Sundhedscenter Vest i Tarm og også kursister og undervisere på Kræftrehabiliteringscenter Dallund har lagt øre til mine tanker og har hjulpet mig med at anskue mine livsudfordringer i et nyt lys. Jeg vil sige, at alle, der har gidet lytte har fået del i mine tanker. Min storesøster har været min ubetinget største støtte. Hun har deltaget i utallige samtaler og undersøgelser på diverse sygehuse og har lagt øre til mig grædende igen og igen og igen.....

Rådgiveren ved Kræftens Bekæmpelse i Herning hjalp mig meget ved at sætte ord på mit liv, som det var nu. Jeg havde lavet en lang liste med "Lilli før" – "Lilli nu". Hun sagde blandt andet, at "Lilli før" var "Overskuds Lilli"! Vi arbejdede/snakkede meget om følgende ord i forhold til min hverdag.

Dovenskab	↔	Prioriteringer
Lyst	↔	Pligt
Hvad giver energi?	↔	Hvad tager energi?

Min kontaktsygeplejerske tog tidligt i behandlingsforløbet "hånd" om min identitet. Hun fortalte mig, at jeg var nødt til at acceptere hende "Syge Lilli", at hun også var en del af mig. Hvor jeg dog hadede "Syge Lilli"!

Det at være skaldet er virkelig opreklameret og giver en sygeidentitet, der siger spar to!

Hvordan får man overskud til dette? Jeg har altid sagt, at jeg bare fulgte strømmen, men nu ved jeg, at min styrke har været, at jeg har turdet sætte ord på, hvordan jeg havde det. Jeg har ikke været bange for at græde og vise min frustration overfor andre. Jeg har tre billeder på min livsfilosofi. Livet har lært mig, at jeg altid kommer ovenpå igen, når jeg møder modstand. Jeg har 3 billeder på dette.

1. Jeg er som en "Tumling". Lige meget hvor meget den vipper nedad, så kommer den altid op igen.

2. Jeg er som en korkprop, som man forsøger at holde under vandet, men den kommer altid op til overfladen igen.
3. Jeg er som den gren, der driver med strømmen nedad åen. Når den møder et træ, der har rødder og grene ned i vandet og med et spærrer for passagen, så hjælper strømmen grenen med at arbejde og pludselig er den udenom og driver igen nedad åen.

Dybest set bryder jeg mig ikke om ordet "at kæmpe". Tænker, at jeg flyder med strømmen. Den henfører nok til ovenstående. Jeg bryder mig heller ikke om orden "kræft". Kræft står for mig som noget med stor styrke. Et positivt ladet ord. Og, jeg ved godt at cancercellerne har store kræfter, men dét er altså negativt i mine øre.

Jeg er også helt sikker på, at Gud har hørt både mine og andres bønner. Selvom jeg fortsat synes, at han godt kunne have hørt lidt bedre efter eller også var jeg ikke specifik nok i mine bønner. Jeg bad om livet, men ikke om mit "perfekte" liv. Fakta er, at Gud ikke altid giver os, hvad vi beder om, men hvad han synes vi skal have. Det er udenfor min forstand at forstå dette, men der må være en dybere mening.....

Jeg begyndte at kalde genoptræningen for mit nye arbejde, det "lugtede" da lidt af en aktiv tilværelse. Min krop genoptrænede ekstremt langsomt, men jeg var glad for ikke at have de neurologiske udfordringer, der gjorde, at jeg på tidspunkter af dagen gik meget mærkeligt, som jeg havde haft mellem de to cancerforløb. Jeg må erkende, at jeg glædede mig for tidligt.

Jeg fik et parkeringskort til bilen. Var lidt flov over det, men måtte erkende, at nogle tidspunkter på dagen magtede jeg ikke at gå ret langt og egen læge sagde, at hvis ikke jeg var berettiget til et sådant, hvem var så? Det handlede nok mest om, at jeg skulle sluge min stolthed. Hans tale ramte mig lige i solar plexus.

I januar 2012 var jeg på en uges ophold på Rehabiliteringscenter Dallund. Temaet for ugen var: "At leve med træthed". Det var en fantastisk uge, hvor ting blev sat i relief, men hvor jeg også måtte sige, at motion, god kost og det at få ryddet op i hovedet ikke bare sådan lige flytter trætheden. Jeg var - og er - overbevist om, at der også skal tid til. Oceaner af tid! Mens jeg var på Dallund fik min krop et flashback. Jeg opdagede, at jeg stod mærkeligt et par gange. Noget jeg før kun gjorde, da jeg gik mærkeligt. I de næste 3 måneder blev det hyppigere og hyppigere, hvorefter det nok nåede sit maksimum igen. Jeg fik kontaktet neurologen igen. Hun havde før været overbevist om, at jeg havde Lambert Eaton syndrom og det kunne være cancerrelateret. Så min konklusion i efteråret 2011 var, at når jeg gik ordentligt, så var canceren også væk. Hvorom alting var, så var kun blevet klinisk diagnosticeret. Jeg må indrømme, at jeg var nervøs for, om canceren fortsat var i kroppen. Efter talrige undersøgelser og en biopsi har neurologen ikke fundet svar på mine muskulære udfordringer. Han kalder det en let Myopati og kan ikke sige - med den viden de har i dag - hvorfor det er kommet og om det forsvinder igen og det er heller ikke noget, man kan gøre noget ved. Jeg skal "bare" styrke min krop så meget som muligt med styrke- og konditionstræning. Men KUN så meget, som kroppen vil være med til.

Da nu kroppen igen "artede" sig måtte jeg sige, at jeg var blevet glad for mit parkeringskort og jeg erkendte også, at der måtte flere hjælpemidler til. Jeg fik en transportabel kørestol, så jeg kunne blive trillet af sted af andre, når der var længere ture i farvandet. Jeg fik et toiletsæde med håndtag, så jeg havde noget at støtte mig til. Jeg fik også nogle håndtag/gelændere udenfor mit hus. Visitationsteamet i min kommune var/er meget hjælpsomme. Da jeg blev tilbudt toiletsædet sagde jeg først nej tak. Ergoterapeuten var

dygtig. Hun sagde, at de tog det med ud, når de kom med de andre hjælpemidler, så kunne jeg se det. Hvor er jeg glad for det. Jeg glædes over det hver dag. Har dog kun et på toilettet ovenpå. Det handler om, at jeg fortsat gerne vil have ting til at synes "normale". Med hjælpemidler har jeg nu – igen – fået en anden identitet. Folk ser anderledes på én, når man kommer i kørestol. Hvis jeg ikke er blevet betragtet som syg før, så bliver jeg det nu. Jeg var så uheldig at brække benet nu her og med "støvle" på kan folk godt forstå, at man sidder i kørestol. Kørestolen er heldigvis kun til nødsituationer, hvis man kan kalde flere timers shopping eller en Tivolitur som nødsituation! Det er også grænseoverskridende at sidde i en kørestol og være afhængig af andre. Du skal virkelig stole på de, der triller dig af sted!

I foråret 2012 talte jeg med en ældre dame fra min lille by. Hendes mand havde haft cancer gennem længere tid. Hun fortalte mig om hans frustrationer over ikke at kunne det samme som tidligere. At han havde behov for at sidde så mange timer i sin lænestol. Først tænkte jeg, at han jo også er gammel og det kunne jo ikke være så slemt. Man kan jo ikke det samme som 70 årig som 20 årig. Da jeg så tænkte mere over det gik det virkelig op for mig, at lige meget hvor lidt eller hvor meget man mister, så er det slemt for én. Han kunne jo heller ikke være mand, far og bedstefar på samme måde som inden sygdommen. Det fik mig for alvor ud af min selvmedlidenhed.

Jeg er blevet ret irriteret, når andre, ældre, har forsøgt at trøste mig ved at sige, at de jo heller ikke kan det samme som før. Forskellen er bare, at deres nedsatte funktionsniveau forsvandt over lang tid, min forsvandt natten over. Allerede efter første kemobehandling skrev jeg en sms til min storesøster: "Robert, kontaktlægen, sagde et normalt liv i langsommere tempo. Han kender ikke mit liv"!

Vi må huske, at vi hver har vores virkelighed og det, der er slemt for os, kan synes som ingenting af andre. Vi kan også henfalde til at tænke, at så er vores udfordringer ikke så store, når andre har det meget værre. Jeg tror, at det er en fejl. Vi må acceptere de udfordringer vi har og ikke slå dem hen som "ingenting". Hvis vi gør det, så er mavesåret garanteret på vej.

Tiden er en helende faktor. Jeg har det nu så godt som mellem de to omgange cancer. Min krop har fortsat brug for hvile midt på dagen og hvis jeg udfordrer den for meget og ikke respekterer de hvil, den har behov for, så er det "pay-back time" på et andet tidspunkt. Mit hverdagsliv er helt klart blevet et andet end for 3 år siden, men jeg kan leve med det. Jeg kan mange ting endnu. Jeg skal bare planlægge efter det og acceptere, at jeg er nødt til at spørge om hjælp indimellem. Jeg tror aldrig, at mit hoved holder op med at ville mere end jeg kan! (Og så græder jeg en gang imellem for jeg er altså fortsat lidt selvmedlidende med mellemrum).

Canceren er væk – og det skal den helst blive ved med at være. Scanninger er både godt og skidt. Jeg tør på ingen måde sige nej tak, men de minder mig om 3 års hårdt arbejde og når jeg er på sygehuset dukker min sygeidentitet op. Fakta er, at jeg nu lever med de udfordringer jeg har fået – og siger til alle, at hvis det ikke var for denne "møgkrop", så havde jeg det faktisk ret godt.

Da jeg blev syg var "guleroden" for behandlingen en tur til Paris. Paristuren er lige om hjørnet og jeg glæder mig helt vildt.