

DEAD MAN TALKING



GUNNAR LANGEMARK


DREAMLITT

Læseeksemplar af *Dead Man Talking*

Dead Man Talking

Dead Man Talking
Forlaget DreamLitt || www.dreamlitt.com



Forfatter: Gunnar Langemark

Redaktør: Thomas Vilhelm

Grafiker: Mikkel Zeeb

Omslag: Mikkel Zeeb

Læseeksemplar af 1. udgave 2017

Dead Man Talking

Gunnar Langemark

DreamLitt

Forord

Gunnar Langemark

Det kræver styrke og stamina at få en god behandling på hospitalerne. Hvis du ikke selv sætter dig på forløbet og bestemmer fart og kurs, bliver du kørt af hospitalssystemet. De antager faktisk, at man skal styres af systemet og vil tage imod, hvad de byder dig. Men det skal du ikke. Systemet er bygget op som et kvægslagteri, hvor du bliver placeret på et samlebånd og kørt igennem så effektivt som muligt. For hospitalet. Ikke for dig. Og ikke for samfundet. Systemet er delt op i kasser, og hvad er ikke passer i kassen, eksisterer ikke. Så du vil aldrig modtage en samlet individuel behandling i forhold til dit behov.

Bogen fortæller om et hårdt og krævende forløb, og vi bliver mindet om, hvor umuligt det er for meget svækkede mennesker at følge med i systemets krav, at sikre sig en rigtig behandling og at undgå hospitalernes talrige fejl. Havde jeg ikke haft styrke, Lise-Lotte og mit netværk, var jeg død nu. Det er ikke kun hospitalssystemet, der ikke fungerer tilfredsstillende. Det er også de andre sociale systemer, som man som syg og svækket kommer i kontakt med.

En væsentlig årsag til, at der overhovedet kom en bog ud af det, er, at Thomas Vilhelm tog fat i mig på et tidligt tidspunkt og sørgede for at drive projektet frem, medvirke til tilrettelæggelsen og har redigeret skarpt og intelligent samt tilføjet en del af det flow, der gør bogen mere læselig. Det er jeg meget taknemmelig for.

Jeg er i besiddelse af en stor frihedstrang og har valgt selv at tage styr på mit forløb og at tage stilling til mine behandlingsmetoder. Jeg valgte for eksempel tidligt at gå i gang med cannabisolie, som jeg havde let adgang til. Jeg er blevet spurgt, hvordan det føles at være kriminel. Men jeg ved det ikke. Jeg er ikke kriminel. Jeg betragter det som kriminelt at forbyde mennesker at redde deres eget liv. Det er formodentlig dén mest grundlæggende menneskerettighed: Retten til livet.

Så jeg bliver ret fornærmet, når nogen antyder, at jeg er kriminel, blot fordi jeg har ignoreret en kriminel lovgivning – som søger at hindre mig i, at gøre det nødvendige for at overleve. Det, jeg gjorde, er nødværge. Endda uden at nogen har lidt nogen som helst overlast. Måske med undtagelse af min leverandør og hans familie.

En af de mest udbytterige beslutninger tog jeg allerede fra starten. Jeg valgte at gå offentlig ud i mit netværk – især på facebook - hvilket gav mig langt mere, end jeg havde turdet håbe på. Ikke alene fik jeg uvurderlig moralsk støtte fra mine venner og bekendte. Jeg fik også både praktisk hjælp, økonomisk støtte og anden opbakning. Hele forløbet forvandlede mit syn på mig selv, min oplevelse af mennesker og min tro på menneskers gode vilje, medfølelse og empati.

Det er en af de mest positive oplevelser i mit liv. Jeg blev også opfordret af Annegrethe Felter Rasmussen til at skrive på POV.international, som hun netop havde fået online med sine partnere. Det bragte mig i kontakt med mange gode mennesker og gjorde det klart, at jeg måtte skrive denne bog. Jeg havde ikke kræfter til at gennemføre hele forløbet, men jeg er meget glad for, at have haft den mulighed. Man opdager, at man slet ikke er alene i sin situation og heller ikke i sin oplevelse af hvordan systemet fungerer – og ikke mindst ikke fungerer.

Bagefter kan man bladre tilbage og se, om ens hukommelse holder. Det gør den ikke. Man kan se dagens optegnelser. Det er ikke en erindring skrevet mange dage før. Det er en dugfrisk reportage fra dagen begivenheder, følelser og tilstand. Det håber jeg vil tilføje værdi til bogen. Man kan ikke løbe fra det. Heller ikke ens gode og dårlige dage, eller at ens tro på systemet og menneskers gode vilje skifter mellem optimisme, skepsis, opgivelse og vrede.

Thomas Vilhelm

Som forlægger og fagbogsansvarlig hos DreamLitt har jeg været redaktionelt ansvarlig for en længere række af bøger med ret forskelligt indhold, men Gunnar Langemarks dagbog, der dækker perioden fra slutningen af august 2015 og frem til starten af januar 2017, er nok det mest atypiske, jeg umiddelbart er blevet involveret i – af flere årsager. Grundet Gunnars kræftsygdom og periodevis alvorligt svækkede helbredstilstand har jeg måttet træffe nogle beslutninger omkring indhold, form og længde på mere egenrådig vis, end det normalt er tilfældet. Det blev accepteret af Gunnar, og på et tidspunkt, hvor det så allermest sort ud med chancen for overlevelse, overvejede vi endda at opsætte et dokument, der gav mig carte blanche til færdiggørelse af værket på baggrund af det eksisterende råmateriale og det allerede redigerede indhold, skulle Gunnar gå bort. Heldigvis blev det ikke nødvendigt at tage et så drastisk skridt i anvendelse.

Som allerede antyder i Gunnars del af forordet består dagbogens rygrad af de mange opdateringer, han skrev i de knap 17 måneder, som er gået, siden han valgte, at hele forløbet omkring kræftsygdommen skulle dokumenteres, så længe kræfterne rakte. Disse korte som relativt lange betragtninger delt i cyberspace med en støt stigende læserkreds afspejler her og nu ´synsninger og sansninger´ for at bruge en af hans egne vendinger. De mere dybdegående analyser dukker op undervejs og intensiveres til sidst i bogen, hvilket giver læseren mulighed for at drage egne konklusioner: Har forfatteren ret i sin ofte barske kritik af et dysfunktionelt social- og sundhedssystem præget af for

meget New Public Management tænkning, hvor alt groft sagt skal måles, vejes, kvantiseres og kontrolleres, eller overdrives der ud fra en betragtning om, at velfærdssamfundets bærende elementer klarer sig bedre end deres rygte frem for at være tyngtet af den træghed og mangel på fleksibilitet i forhold til den enkelte bruger samt patient, som Gunnar fremhæver i sine observationer fra en række sygehuse og offentlige instanser i øvrigt?

Gunnars grundigt argumenterede systemkritiske anskuelser taler for sig selv og skal derfor ikke endevendes yderligere her. Dog vil en del kunne nikke genkendende til følelsen af svigt uanset rimeligheden heraf, når ens nære og kære er gået bort som følge af sygdom eller fået deres livskvalitet mærkbart reduceret efter behandling i vores sundhedssystem. Denne redaktør oplevede eksempelvis at miste både mor og kæreste efter forgæves kamp mod den destruktivt dødbringende kræft, som ligeledes nær havde kostet Gunnar livet. Mine egne erfaringer fortæller, at kommunikationen afdelinger og instanser imellem har haltet gennem en del år, og at tungtvejende udmeldinger til patienter og pårørende ikke altid er foregået lige så nænsomt og hensigtsmæssigt, som det kunne ønskes for nu at udtrykke det en anelse diplomatisk.

Kort sagt er sundhed og velvære vigtige faktorer for alle høj som lav, rig eller fattig. Ikke kun derfor er Gunnars erfaringer og oplevelser vigtige at få formidlet, men også fordi de rummer en eksistentiel klangbund, der berører de fleste mennesker, når de står på tærsklen mellem liv og død: Er det muligt at reducere generne af ens tilstand? Hvordan klarer ens efterladte sig? Kan andre gøre brug af ens livserfaringer og måde at tackle ydre som indre kriser på? Gunnar valgte blandt andet selvbehandling med cannabis til medicinsk, angst-, symptom- og smertelindrende brug, hvilket igen rejser en række etiske spørgsmål, som bogen

ligeledes tager fat på. Legalisering af cannabis fylder meget i mediebilledet og debatten i vor tid, og det har Gunnar stærke holdninger til.

Et mantra lyder: Når det politiske bliver personligt, og det personlige bliver politisk. Det sker jo, når man som Gunnar i bogform vælger at indvie offentligheden i ens erkendelser og kritik. Det har vi drøftet på vores projektmøder. Disse møder bar præg af lige dele alvor, optimisme, kreativ energi, grin og galgenhumor. Gunnar satte sig umiskendelige spor i min bevidsthed under arbejdet med *Dead Man Talking*. Hans uku- elighed, vilje til overlevelse og ønsket om at dele sine erfaringer med andre i håb om at kunne inspirere dem til at handle målrettet konstruktivt i en lignende svær situation er i sandhed imponerende. Gunnar er ganske enkelt lavet af et særligt stof, og hans filosofiske tanker om et bedre og mere menneskevenligt social- og sundhedssystem med langt større fagligt ansvar for den enkelte medarbejder er inspirerende læsning.

Allerede under de første sonderinger omkring bogen nåede vi til enighed om, at det endelige resultat skulle tilstræbe en nøgen og rå dokumentarisme blottet for finlitterære fornemmelser. Derfor har Gunnar og jeg valgt at lade dagbogen tale for sig selv uden kapitelinddeling og andet 'mellemlægspapir'. De daglige beretninger er således kun angivet med dato, måned og år.

For at fremme læsevenligheden er der i sagens natur blevet sorteret i råmaterialet fra Gunnars Facebookvæg og særligt oprettet Facebookgruppe for inviterede. En del indforstået snak, et væld af kommentarer, smileys samt billedmateriale og links plus tagning af personer er udeladt for at skabe overblik og klarhed. Ydermere er visse passager tilrettet samt tilføjet nødvendige oplysninger for at skabe kontekst. Selve den sproglige redigering har haft til hensigt at fjerne overflødige ord og vendinger

samt at få has på knudrede sætninger og formuleringer, der nemt opstår, når der skrives 'uden filter' på de sociale medier, og det hele går lidt stærkt i nuet. Generelt har vi dog bestræbt os på at gå varsomt til værks for at bevare mest mulig autencitet i bogen, der jo netop skal afspejle Gunnars tanker, følelser, oplevelser og systemkritik, som de tog sig ud på dagen.

Slutteligt vil Gunnar og jeg af hjertet gerne takke dem, der bidrog til bogens succesfulde fundingkampagne via Boome-rang, hvilket på forhånd har været med til at sikre projektet en bæredygtig økonomi. Ydermere skal der lyde en tak til de mange, der til stadighed liker og deler opslag på Facebook, som relaterer sig til *Dead Man Talking* og dens Facebookside. En tilsvarende stor cadeau går til Charlotte Lindhardt, der kvit og frit stillede sig til rådighed for en grundig korrekturlæsning af manuskriptet, og til forlaget DreamLitt for at bakke op om og tro på et anderledes bogprojekt med kompromisløs kant, der måske kan vække til debat i håb om forandring, så mennesker, der er nede at bide i græsset grundet livstruende sygdom og andre tungtvejende udfordringer, i højere grad bliver hørt og taget alvorligt, når de beder om en håndsrækning.

Det håb må aldrig slukkes.

Gunnar Langemark og Thomas Vilhelm

Frederikssund og København NV, februar 2017

www.facebook.com/bookdeadmantalking/

Dagbogen

25. august 2015

Tredje lægebesøg og tredje sæt blodprøver bestilt. Efter at jeg havde afgivet andet sæt, skrev lægen, at jeg led af en lille smule blodmangel. Nu bliver det jo endnu værre. Vi arbejder os langsomt igennem mulighederne. Og ingen alarm. Jeg er bare for ofte småsyg og udmattet til, at jeg vil ignorere det. Mine lunger så fine ud, så vi må jo finde ud af noget andet. Kolesterol og alt muligt andet er også fint.

31. august 2015

Selvom min gode unge læge sendte mig til ”hurtigpakke” undersøgelser for kræft på Hillerød her i formiddags, føler jeg mig egentlig meget godt tilpas.

Det er nok den gode Ripasso, jeg drikker. Den er god for blodtallet, som skal op. Jeg tror egentlig ikke, at jeg fejler noget alvorligt. Jeg er bare alvorligt træt, alt for tit og alt for meget. Det har, stort set, været en fremragende dag. Jeg har lavet café-aftale med min store datter og nydt dagen, sådan i det store hele.

3. september 2015

Det er jo en hel historie værd. Jeg er sendt på en ”pakkelse” med et hurtigarbejdende Hillerød Sygehus, som jo i dag heller ikke kunne finde noget. Det store New Public Management-system sluser folk ind som kvæg i den ene ende, men de gør sig dog umage for at sminke liget. Jeg kom ind i en modtagelse

med 50 stole og én reception, som gjorde en dyd ud af, at vi alle var kvæg. De vidste intet, og jeg kunne sætte mig og vente. Det fik mig til at sige til damen, som begyndte at forklare om de mange afdelinger, de servicerede, at jeg var ret ligeglad med deres mange afdelinger. Jeg spurgte, om jeg kunne forvente en forsinkelse (jeg var faktisk så sur, at jeg bagefter gik hen og undskyldte – så smilede hun igen). Hun kunne ikke hjælpe.

Men så sidder man – træt og udmattet – på en pind, uden at vide hvornår ens nummer i slagteriet bliver trukket ud. Man spekulerer på, om man kan klare at sidde dér i flere timer – om man bliver nødt til at gå igen for at være sikker på, at man har kræfter til at køre hjem, eller om man skal lægge sig på gulvet, fordi stolene er for ubekvemme at sidde på. Pludselig er det ens tur og man bliver glad – et øjeblik. En sød og lidt køn sygeplejerske skal lige høre tre-fire ting, og jeg går i gang med enetalen. Men det viser sig, at det jo ikke er hende, jeg egentlig skal tale med. Så jeg bliver sat på endnu en stol for at vente på åbenbaringen Hr. Doktor Hjælpeløs, som kommer ud med et intenst personligt blik, et fast håndtryk og en venlig og alfaderlig alvor, der kun klæder ham, fordi han er 10 år ældre end jeg.

Se, det er systemet. Hvert af de mennesker, jeg taler med, er dybt engagerede. De er søde, høflige, hjælpsomme, dygtige, professionelle og kommunikerende. Men alt dette er pakket ind i et effektivitetsdrevet vanvid kopieret efter kvægslagtingens principper, som blev udviklet af danskere i Chicago i slutningen af 1800-tallet, dengang cowboys drev kæmpe flokke af kvæg ind over prærien og op til den by, der var forbundet med jernbanen ud til byerne på østkysten. Dette hospital er et sminket slagteri. Men kvæget ved det ikke. De er alle vant til blot at være et nummer i rækken, en røv på en ubehagelig stol, et navn, der

råbes op, og en besværlig knold i de ansattes dagligdag på arbejdet.

Men jeg blev bestemt lyttet til, undersøgt og taget alvorligt og sendt til både CT-scanning, kikkertundersøgelse og måske endda en knoglemarvsudsugning. Så kom ikke og sig, at vi ikke får noget for skattekronerne. Mit følsomme gemyt mærker dog klart kvægdriftens strukturelle konsekvenser.

4. september 2015

Nu har jeg fået tider til prøver på Hillerød. Det tager ca. halvanden time med det offentlige at komme til hospitalet. Jeg har fået tider tirsdag formiddag, onsdag tidlig eftermiddag og torsdag midt på dagen. Jeg kan regne med, at det giver mig omkring en-to timers resterende arbejdsdag de tre dage. Men jeg kan også regne med ikke at have flere kræfter, når jeg først har været igennem det her.

En venlig kvinde fortæller mig, at hun også kan lægge prøverne på én dag, så jeg kun skal bruge to dage. Så kan jeg få en tid om formiddagen og en om eftermiddagen og vente fire timer midt på dagen. Venligheden er overstrømmende. Planlægningen ikkeeksisterende. I hvert fald sker den uden det mindste hensyn til de mennesker, det drejer sig om. Min læge på Hillerød skulle jo vide, hvad jeg lavede. Og vi kom til at tale om mine tanker om at være selvstændig, om at vriste sig fri og skifte spor. Han fortalte mig, at han også i en del år havde gået og tænkt på, at han ville være selvstændig (han er specialist i infektionssygdomme), inden han blev 60. Men det var ikke blevet til noget. Han turde ikke. Selv en mand, der har en fem-syv millioner på sin pensionskonto, og som samtidig har betalt det meste af både sin seks millioners villa og sit halvanden til to millioners sommerhus, plus 46 fods sejlbåden. Selv sådan en mand har svært ved at vriste sig fri.

Ja – måske er det i virkeligheden sværere for ham. For han har jo mere at miste.

Det er let at sætte 200.000 på højkant. For de gør ikke den store forskel. Men man kan leve af dem i nogle måneder. Hvis man har sat sig mentalt ind i, at man kan leve sine sidste år i en skurvogn, hvis man er så heldig stadig at have venner med plads på grunden, behøver man ikke at være så bange som ham, der vil føle det sociale fald stærkt, når han ikke længere kan komme i sejlklubben. Det er lige før, jeg er glad for den økonomiske ruin, som jeg ser ind i.

8. september 2015

Nu er jeg hjemme igen efter at have været tre-fire gange igennem CT-scanneren, som viser sig at være for lille til mig. Ikke i diameter, men i længden. Min krop er så lang, at damen ved håndtaget måtte scanne mig i to dele. Efter at have ventet pænt længe, men ikke så længe, at jeg egentlig bemærker det, bliver jeg kaldt ind med en undskyldning om ventetiden. Damen – radiografen – skal give mig kontrastvæske i årerne, så hun lægger en ordentlig kanyl ind i min venstre arm. Av. Det duer ikke, så hun tager den næste arm.

– Har du meget travlt?, spørger jeg. Det har hun. Hun bevæger sig meget hurtigt. Der er noget med, at hendes team er bagud, og nu har hun lånt en anden scanner i et andet teams pause. Jeg får lagt drop ind og fik at vide, at væsken kunne give en brændende fornemmelse og tissetrang. Op med armene og ind i maskinen. Vi snakker om, at jeg har en usædvanlig lang krop. Så ligger jeg dér med bukserne nede om lårene og armene over hovedet.

– Du bliver først kørt to gange igennem, så kommer kontrastvæsken, og så bliver du kørt igennem en tredje gang. Det tager to minutter.

OK, det lyder overkommeligt. Jeg bliver kørt ind i maskinen. Lidt frem og tilbage. Lidt dytten og båttten. Stilhed. Prøver igen. Pause. Jeg ligger der i stilheden. Ved ikke, hvad der sker, men så kommer hun tilbage med en eller anden, som hun diskuterer med på lidt afstand, hvorefter hun vender tilbage.

– Den vil ikke melde klar. Prøv at flytte dig 10 cm længere ned, så prøver vi at narre maskinen.

Nu bliver jeg kørt ind igen. Den dytter, lyser, roterer, og pludselig siger en stemme, at jeg skal trække vejret dybt og holde det. Hovsa – jeg når det næsten. For ærligt talt ligger jeg og ”er lidt langt væk”. Den gør det to gange og kører mig ud igen. Stilhed. Venten. Ikke en lyd. Pludselig lyder den – maskinstemmen: Nu kommer kontrasten.

Først mærker jeg ingenting. Så mærker jeg varmen kildre på halsen. Så får jeg kvalme ad helvede til. Så kommer der store mængder spyt i min mund. Jeg tænker på, at jeg må holde det her ud. Jeg bliver kørt ind i maskinen. Den siger det med at holde vejret. Det lykkes. Jeg bliver kørt ud. Venten. Mere venten. Nu bliver jeg kørt delvis ind i maskinen igen. Maskinen siger, jeg skal holde vejret. Og underdelen bliver scannet. Nu tænker jeg selv: Jeg var nok for lang til scanneren – og lader det være ved det. Da jeg har ligget lidt, efter scanneren er stoppet, kommer damen ved håndtaget igen. Hun er som tidligere næsten lidt for glad og positiv. Jeg spørger og får bekræftet, at hun ikke kunne scanne min lange krop med en scanning og derfor havde måttet lave to.

– Det skulle du have sagt til mig. Nu blev jeg jo lidt forvirret.

Hun har travlt. Jeg skal have mit tøj på, og ude blandt de andre ”gæster” får jeg tappehanerne på armene af.

– Jeg beklager. I må kigge væk, hvis det er for meget, siger jeg.

– Nu skal du sidde med armene foldet i 10 minutter, siger hun og går. Jeg venter, til hun er gået, og så får jeg min trøje på og går. Ud og vente på min chauffør. De er søde og hjælpsomme. Men de har alt for travlt.

10. september 2015

Jeg fik ikke sygehusets særlige ”festivalarmbånd” af, men jeg skal jo også derhen. Det er nu blevet til fire gange blodprøver, tre gange lægebesøg, tre hospitalsbesøg plus to besøg i dag. Det er hårdt arbejde at være syg på denne måde. Hver dag lærer man noget nyt. I går gik jeg forgæves, eller rettere, jeg var så vanvittig heldig at blive kørt. Men jeg havde vist klokket i det, og min gastroendoskopi måtte udsættes til i dag, fordi jeg havde drukket vand. Det er krævende at holde rede i alle de forskellige instruktioner til forskellige undersøgelser. Men det er mig, der laver fejlen. Det kan jeg ikke løbe fra.

I formiddag var jeg til samtale om resultaterne af den meget komplekse CT-scanning, jeg havde gennemgået forleden, hvor de smadrede en af mine vener i armen, fordi de skulle sprøjte kontrastvæske ind. Der er et eller andet i min hals, så jeg skal have taget en biopsi i morgen. Her i eftermiddag var så andet forsøg på en gastroendoskopi. Forsøget lykkedes, og patienten overlevede. Der var intet forkert at se i hverken spiserør, mavesæk eller tolvfingertarm. Men det var en relativt ubehagelig oplevelse at ligge dér og bide i en gennemhullet gag-ball, mens en eller anden smartass propper en meterlang sort tentakel ned igennem ens hals og mavesæk.

Ingen af mine seksuelle associationer følte ophidsende, så jeg har ikke skiftet tilbøjeligheder. Min sorte humor lokkede både læger og sygeplejersker frem af busken, så jeg fik indblik i deres indbyrdes måde at tale om tingene på. De holder sig ikke mere tilbage end jeg. Hvis altså patienterne kan være

med på spøgen. Jeg forstår nu, hvorfor det var vigtigt, at min morgenmad havde passeret mavesækken, inden de proppede det meget specielle kamera ned i maven på mig. Den eneste ting, jeg fortryder, var, at Lise-Lotte ikke måtte være med (de er bange for, at ledsagere bliver dårlige). Så der er ingen film.

De optager heller ikke filmen af mit indre. Hvis de finder noget, tager de et skærmdump. Det, synes jeg, er dårlig service. Jeg ville ellers gerne have postet den ultimative selfie på Facebook. Men jeg måtte lide forgæves. Ingen ekstrem-ekshibitionisme i dag. Nu ved jeg, at de dele ser fornuftige ud. Men den dér store knude, der trykker på spiserøret i min hals, bekymrer mig nu lidt. De tager prøver i morgen, og jeg får svar om en uge. Da jeg kørte hjem i formiddag, så jeg en rustvogn, og den første ubevidste tanke var, at det var mig, der lå i den. Sådan har jeg aldrig tænkt før. Men mon ikke jeg samler mig og får styr på det her også? Det tror jeg.

11. september 2015

Spørgeskemaer er det nye sort. Men på papir? Foreløbig en lille time forsinket. Adspurgt for en halv time siden, svarer de, at det er mig næste gang. Hvorpå de kalder fire ind før mig. Igen adspurgt siger de, at det er fordi, de har flere kabiner. Systemorientering modsat brugerorientering. De forstår simpelthen ikke forskellen.

14. september 2015

Det halve af min arm er gul og sort, efter at radiografen smadrede en åre i sidste uge, da jeg skulle have kontrastvæske ind. Lige de første par dage gjorde det ondt, og der var en stor klump. Men nu har det lagt sig og er blevet sådan. Det går halvvejs rundt om armen, og det er 20 cm langt. Men hvad fanden. Den sidste uges tid har jeg sovet, ligget og set tv-serie,

løst de allernødvendigste opgaver og været på hospitalet til undersøgelser. Det er sgu ikke et liv, man skal misunde mig, men det er åbenbart sådan, det skal være lige pt. For jeg kan jo godt fornemme, at kroppen ikke rigtig vil, som jeg vil. Og ikke har villet det længe. Jeg har måttet indstille mig på, at det nok tager mindst en god måneds tid, før jeg kan arbejde noget længere på fuld kraft. Jeg har heller ikke kræfter til at skrive den sammenhængende ting om, hvordan hospitalssystemet og dets medarbejdere lever i en løgn udspændt mellem kvægslagteri-system-tænkning, løgnepropaganda-pr-tv-skærme og trængte medarbejdere, der stresser og bruger deres personlige energi helt forkert for at give patienterne en ordentlig behandling.

Jeg har heller ikke kræfter til at skrive den ting om, hvordan folkevandringer ikke er noget, der går over på en eftermiddag. Når jeg kommer ovenpå igen, er der sikkert nogle andre ting, som trænger sig på.

Endnu en dag uden kræfter. Fik dog snakket med min læge. I morgen kan jeg gå op på sygehuset og få taget blodprøver for at få testet, om jeg har Hashimotos. Hashimotos Thyreoiditis er en stofskiftesygdom i skjoldbruskkirtlen. Jeg har givet mig selv lov til at være syg. Det er lidt en lettelse. Min bil kan ikke finde ud af motorstyringen, og jeg kan ikke starte den. Der er et eller andet elektronik, der er gået, så enten går jeg, eller også tager jeg en taxa. Min hals er tyk, og mit hoved er en pine i venstre side. Så kan jeg glæde mig over, at det ikke også er i højre side.

15. september 2015

Nu skal jeg lige svede af og bløde ud efter tur op på hospitalet, hvor jeg fandt den 11-åriges stjalne cykel. Tænk, hvilke sidegevinst der kan komme af ens sygdom. Så er der nogle opgaver, jeg har forsømt snart længe. Måske har jeg kræfter til noget af det. Det tror jeg næsten. I dag leger vi 'gæt en tumor'. Det

kan godt være, jeg overskrider makaberhedsgrænserne, når jeg poster sådan et billede på Facebook. Jeg har jo kigget på den i et par dage, og jeg tror ikke, den er særlig farlig. Og hvis den er, angriber jeg den med alt, hvad jeg har. Den positive side af det hele er, at jeg nu ved nogle ting:

- 1) Blodtryk – tjek
- 2) Kolesteroltal – tjek
- 3) Sukkersyge – tjek
- 4) Mave og tolvfinger – tjek
- 5) Tarmsystem – tjek
- 6) Lunger – tjek

Man kan sige det sådan, at der er rigtig mange ting, jeg ikke fejler her i en alder af 52.

Nå, men jeg tror den skal ud. For den generer mig, når den er så stor. Og jeg har været plaget af det lort i 20-30 år uden at kunne blive taget alvorligt. Der kommer nok snart noget på skrift fra min side om, hvordan statistisk optimering konsekvent ignorerer de samme særtilfælde og efterlader fem procent (eller så) fuldstændig uden sundhedssystem.

Når man selv læser sin dagbog længe efter, begivenhederne fandt sted, opdager man, hvad man var bevidst om, og hvad der var nyt, og hvordan man reagerede. Her i september er vi kun lige begyndt. Men jeg er ikke i tvivl om, at jeg vil have den generende svulst ud så hurtigt som muligt. Jeg er heller ikke specielt i tvivl om, at hospitalssystemet er meget svært at få til at agere hensigtsmæssigt i forhold til min situation. Jeg kan formulere det meste, men jeg er endnu ikke i stand til at stille noget op mod de u hensigtsmæssigheder, jeg oplever. Jeg er stadig ikke blevet “tændt” og gør ikke rigtig modstand, andet end at være “på” og spørge og sørge for, at lægerne ved, at jeg er

der – at receptionen ikke får lov til at glemme mig. Man oplever faktisk mennesker, som sidder i halve dage i venteværelser uden at gå op til receptionen og spørge, hvad der sker. Jeg oplever patienter og pårørende, der endelig får spurgt og får at vide: “Jamen, den læge er da syg.”

Systemet er på ingen måde indrettet til patienterne. Det er lægerne, som er centrum, og alting kredser om dem. Alting indretter sig på lægerne – som flaskehalsen i det LEAN-ede system. De har ikke fjernet flaskehalsen. De har ikke ændret på procedurerne. De har ikke erkendt det egentlige problem. Men de har nogle meget flotte slideshows kørende på fladskærme, som fortæller løgnehistorier om, hvor vigtige patienterne er, og hvor servicemindedede medarbejderne er. Man får medlidenhed med de medarbejdere, som har fået besked på at gå rundt med en ækel badge, som siger, at de vil patienterne det så og så godt. De medarbejdere er statistere og slaver i et system, der lader sin egen utilstrækkelighed gå ud over ikke bare patienterne, men også medarbejderne.

19. september 2015

Lægerne fandt ud af, at de ikke havde fundet ud af noget. Så jeg blev stukket 20 gange mere.

Jeg er blevet spurgt sådan her: ”Hej Gunnar, undrer mig, du starter et projekt (crowdfunding af Langemark Penne) med stor opbakning. Grundet diverse undersøgelser/sygdom er projektet ikke i gang. Hvorfor starte et projekt, hvis kræfter overskud ikke er til stede?”

Tænker, at andre har tænkt noget lignende. Svaret er, at jeg i virkeligheden ikke vidste, at jeg fejlede noget rigtigt. Jeg ved stadig ikke, hvad jeg fejler. Men en knude på fem cm på hver leder jo ikke helt normalt. Jeg anede bare ikke, at jeg havde sådan én.

Og da jeg startede projektet, var der masser af kræfter og masser af energi, og jeg tilrettelagde projektet under skyldig hensyntagen til, at jeg godt vidste, at jeg kunne miste lidt af kræfterne. Men jeg vidste ikke, hvad der ville ramme mig her i september. Og jeg havde ingen måde at forudse det på. Jeg var nogenlunde frisk hen over foråret og sommeren. Det er ikke en permanent tilstand. Det er noget, som er kommet med mellemrum igennem en årrække.

Det har, tror jeg i bagklogskabens klart skinnende lys, lagt mig ned adskillige gange i lange perioder igennem de sidste 20-30 år. For det meste har jeg dog bare haft begrænset energi, så jeg kun lige kunne klare et arbejde (men så ikke familie, venner, fritidsinteresser, husholdning). Men det er først nu, at jeg er blevet taget alvorligt af lægerne, og så viser det sig, at jeg rent faktisk fejler noget. Det skyldes flere forhold: At jeg fandt en læge, som tog mig så alvorligt, at jeg fik tilbudt lidt mere end de to standardblodprøver, der aldrig viser noget, at jeg var på vej ind i en ”svækket” periode, således at lægerne endelig fik oplevet mig med den rigtige ”timing” og ikke bare en måned efter, at jeg var nede at ligge.

Selvom jeg har levet med denne skiftende tilstand igennem flere årtier, har det såmænd bare altid været et vilkår, at jeg ikke altid havde så mange kræfter. Jeg har ikke været bevidst om, at det var så unormalt, som det er. For den der ser alt i gråt er næppe særlig bevidst om, at farverne mangler, og at andre ser noget helt andet. Mit projekt skal nok komme i gang igen. Men jeg er nødt til at lære af fortiden og styre udenom de fælder, der er. Når man er vant til, at man i perioder må knokle, til man er svimmel og nær ved at segne (eller til man rent faktisk segner), er det nemt at styrte op og arbejde i samme øjeblik, der er bare antydningen af energi. Det har jeg gjort så mange gange, at det blev normalt for mig.

Og det har den ulempe, at det ofte bare lægger mig ned igen. Så jeg er lige nødt til at ændre på den uvane. Når der er kræfter nok, tilrettelægger jeg projektet, så det kommer på skinner igen. Håber, det opklarer noget af mystikken.

22. september 2015

Jeg sidder og venter længe på at komme til. Rigtig længe. Til sidst kommer de ud og henter mig. Igen den særlige metode med at lade folk sidde i det store venteværelse i et par timer og dernæst blive hentet ind til et mindre ventested nær lægen. På den måde kan de få ventetiden til at virke kortere. Det er ret irriterende med den slags småløgne og tricks. Da jeg endelig – efter at have truet i receptionen med at gå igen – kommer ind, finder jeg ud af hvorfor:

Prøverne er blevet væk. De har ledt og ledt og kan ikke finde dem. De mener, at de er sendt til analyse. Men nu vil de tage nogle nye prøver. Det bliver nok en farce, når jeg skriver historien. Men tiden går jo. Jeg troede, at der var en eller anden tidsbegrænsning på, hvor lang tid de kan være om at diagnosticere en patient. De forsøger jo. De forsøger at virke “normale”, selvom det er alt for tydeligt, at de ikke har styr på tingene. Man får at vide, at de kun har oplevet, at prøver er bortkommet én gang før. Det er som at være lærervikar, og ungerne skal lige prøve én af: ”Jeg har lavet lektier, men hunden spiste dem” stilen. Jeg er for alvor ved at miste tilliden til dette hospital og især denne afdeling. De er nærmest bange for deres eget system, og de sidder og refererer til procedurer i håndbøger, når de skal beslutte, hvad de skal gøre. Som om de er studerende, der ikke aner, hvad de laver. Det er ikke sikkert, at jeg vil lægge mig under kniven på dette sted.

23. september 2015

Screeener privathospitaler og struma-kirurger. Det er utroligt, hvad nettet kan grave op om personer. Jeg er interesseret i at finde ud af, om jeg kan finde et privathospital, der kan ordne det her. Jeg er ikke rigtig tryk ved situationen.

24. september 2015

Der er ingen sammenhæng i det, de laver, og der er ingen læger, der tør tage ansvar. Jeg har eksempelvis haft tre forskellige læger til at udtage biopsier af min svulst på skjoldbruskkirtlen.

De har brugt tre vidt forskellige teknikker til at betjene de samme redskaber. Alene dette, at de betjener hospitalsudstyret vidt forskelligt, vidner jo om, at man ikke kan regne med valide data fra deres undersøgelser. Det er i hvert fald min opfattelse. Lise-Lotte, der har været med mig alle tre gange, er chokeret. De krav, der stilles til producenter og sælgere af hospitalsudstyr, er store. Men hvis betjeningen af udstyret ikke er i orden, er det jo lige meget.

Lægerne kigger i deres ”system”, udfylder skemaer og tager noter i it-systemet. Men de har travlt, og de får ikke det hele med. De glemmer ting. Gamle informationer bliver hængende i systemet og så videre. Hver gang der er en ny læge, er man en time forsinket, fordi vedkommende lige skal læse journalen. Men det er en ringe måde at kommunikere på.

Og prøver går tabt. Hvorefter de undskylder, og sygeplejersken føler sig nødsaget til at stikke en nødløgn om, at de har kun oplevet én gang før. Ja, som om. Sundhedssystemet er brudt sammen og er nærmest blevet ”cargo cult” – en efterligning, der symbolsk gentager procedurer og ritualer fra forne tiders velfungerende system. Uden indhold, uden virkning. Det er en skygge af noget, der var engang.

Jeg vil skrive noget mere sammenhængende om mit møde med sundhedssystemet. Når jeg skriver de små ting, jeg oplever undervejs, risikerer jeg at blive fejllæst og at tiltrække modbydeligheder i et omfang, jeg ikke lige kan håndtere for tiden.

25. september 2015

Dagens hospitalsoplevelse var en del bedre. Måske lidt, fordi den lagde ud med at konstatere, at biopsierne fortalte, at jeg ikke har en ondartet kræftknode. Det var også resultatet af de biopsier, der var bortkommet i fredags. De havde nemlig fundet dem igen. Der var også meget mere ro på her fredag eftermiddag. Og jeg nåede tre samtaler, fordi jeg jo alligevel skal have fjernet kalorius. Det viser sig, at jeg kan få en tid om godt fem uger, og det vil jeg gerne vente på. Blandt andet fordi lægen formodentlig er den samme, som ville skulle operere mig ved et af privathospitalerne, jeg har screenet. Så nu har jeg været igennem samtale med sygeplejerske og anæstesilæge (hende, der skal lægge mig i bedøvelse – ikke en tilfældig). Det virkede langt mere troværdigt, kompetent og professionelt i dag.

Nu kan jeg så rette min opmærksomhed mod andre ting i det omfang, jeg orker det. Og det er en god ting. Det første, jeg vil rette min opmærksomhed imod, er en IPA at åbne weekenden med. Jeg må jo tilstå, at selvom jeg gav den ”cool”, var det da helt klart en lettelse.

Faktisk så meget, at da vi stod i kassekøen på vej hjem, og en fire-fem års dreng fik skåret sin finger op, så blodet flød, faldt det mig helt naturligt at tage styr på situationen og få ”tilkaldt” førstehjælpskasse hos de unge kassedrenge, få flyttet folks varer over i den anden kø, så den stakkels far ikke skulle spekulere på at betale, sørge for, at hans varer blev pakket, og at hans otte-ni årige datter ikke blev overbelastet mentalt af forvirringen, bare fordi hun ikke lige lykkedes med at betalte med faderens

kort. Det føltes godt, at jeg kunne rette min opmærksomhed mod verden på en overskudsagtig måde, for det har det ærlig talt knebet med i nogle uger, hvilket jeg jo også måtte erkende i går, da mit humør gik ned.

Efter at have fået at vide, at jeg alligevel ikke har kræft, kunne jeg ikke dy mig (nu har jeg cracket jokes i ugevis, fordi jeg var nervøs – og det er sjovere, når man ikke er).

Det lykkedes mig at få dirigeret sygeplejersken hen et sted i samtalen, hvor hun fortalte, at man godt kan blive midlertidig hæs af operationen. Når man skal have fjernet sådan en knude på skjoldbruskkirtlen. Så jeg spurgte hende:

– Men efter et stykke tid er det klar, og så kan jeg synge opera?

– Ja, det vil du kunne. Er du da glad for opera?

– Egentlig ikke, men jeg har altid ønsket mig at kunne synge det.

Jeg er simpelthen storeslem. Men hun tilgav mig.

30. september 2015

Min kalender er overplastret med hospitalsaftaler, og jeg kan ikke tage to-tre dage ud og væk, så jeg kan slappe af. Det føles som om, jeg er på halvdagsarbejde med at køre til Hillerød og sidde i venteværelse og lade mig scanne, biopsere, undersøge og tale på.

Og jeg har ingen kræfter. Hvad gør mennesker, der virkelig er syge? Det gik op for mig, at de prøver de ville tage i denne endokrinologiske afdeling var præcis de prøver, jeg havde hørt om, da Øre-Næse-Hals nærmest var oppe at toppes med den anden afdeling, fordi jeg havde fået en CT-scanning, som giver kontraststof i skjoldbruskkirtlen, således at det er usandsynligt, at en Thyroidea-Skintigrafi giver et brugbart resultat.

Da jeg gik fra hospitalet i fredags, var jeg faktisk overbevist om, at jeg ikke ville få sådan en undersøgelse. Det var, hvad jeg havde fået at vide. Men den ene afdeling ved åbenbart ikke, hvad den anden laver. Jeg kunne også fortælle damen i telefonen, at jeg jo havde en aftale om at få fjernet klumpen. Det vidste hun ikke.

Jeg spurgte hende, om hun kunne se, om der var andre ting, som jeg skulle. Det kunne hun ikke. Min egen læge kunne heller ikke se, om jeg havde nogle blodprøver, der skulle tages. Jeg har en fornemmelse af, at der er et af de talrige dokumenter, breve og papirer, som gemmer på en oplysning om, at jeg skal op på hospitalet og have taget et par blodprøver.

Jeg har ikke overblik over alle de ting, der kommer i min retning. For mig at se virker det, som om der er en medicinsk afdeling, der synes, det kunne være interessant at få kigget på min svulst. Måske vil de gerne sikre sig den til deres Medicin-historiske Museum? Eller sælge den til cirkus?

Systemet kan ikke forholde sig til en patient, som om vedkommende er et menneske. Der er ikke i nogen som helst forstand "one point of contact". De ringer, skriver, SMS'er og sender på e-Boks i ét væk og forventer at jeg, som syg, skal kunne holde styr på deres evidente rod. Nå. Men jeg vil selvfølgelig udstå dette også. Om ikke andet for at kunne skrive en længere ting om det efterfølgende. Det bliver endnu to besøg på Hillerød. Formodentlig. Mit håb er, at det også giver mig noget mere viden om den medicinske del af det. For der er jo ingen sikkerhed for, at det hjælper med operationen. Den fjerner sådan set bare klumpen. Og der er ingen som ved, hvad min udmattethed skyldes.

3. oktober 2015

Nogle har givet mig gode råd om kost i forbindelse med min sygdom. Det er korrekt, at rødt kød og æg i store mængder ikke er godt, men i en konkret situation som min er det godt i en kort periode. Mit alkoholforbrug blev også ændret. Jeg kan faktisk ikke drikke længere, og mit ugentlige indtag sker stort set udelukkende om fredagen, hvor jeg drikker tre-fem genstande. Så selvom jeg giver den som fordrukken på Facebook, rimer det ikke særlig godt med virkeligheden. For få år siden drak jeg jo gerne to-tre genstande hver dag.

Jeg spiser en del vitaminer og mineraler, som fruene herhjemme hersker over. Hun ved lidt mere end de fleste i kraft af sin cand.scient. i biokemi og sin biopatuddannelse. Faktisk arbejder vi begge på et projekt (når jeg ellers er rask til det) vedrørende urter og krydderier og videnskabelig evidens for deres forskellige sundhedsmæssige virkninger. Så jeg føler mig godt sikret på det område.

Grunden til, at jeg skriver dette, er, at jeg føler mig godt tilpas med at veje mindre. Så jeg tænker, at jeg vil holde min vægt vinteren over, samtidig med at jeg får styr på resten af helbredet. Og så kan jeg jo smide fem mere, når det bliver sommer i 2016. Til den tid håber jeg, at vi har fået solgt huset og er flyttet i noget mindre, så jeg kan koncentrere mig om de ting, jeg har glæde ved. Det er ikke at have et stort hus, kan jeg konstatere. Livet byder konstant på forandringer, udfordringer og nye perspektiver. Det, håber jeg, bliver ved.

Når man er 25, tænker man at ”de voksne” på 30 og derover er ”satte” og ”etablerede”, når de køber hus og bil og får børn, ægtefælle og fast arbejde. Det er jo på mange måder sandt. Men det er ikke afslutningen på livet. Man kan generobre initiativet og tage styr på det, hvis man kan se ud over de vanlige standardmåder at forvalte sin tid på.

6. oktober 2015

Jeg fik brev i onsdags. Det var om nogle prøver, jeg skulle have taget dagen før. Det kunne tidligst have været afsendt fredag eftermiddag. Men så fik jeg også en forarget opringning.

– Jeg har ellers holdt ekstra øje med min e-Boks, min e-mail og de SMS beskeder jeg får.

– Ja, men vi sender ikke alt på e-Boks...

– Nej OK. Kan man også få besked pr. brevdue?

8. oktober

Der findes som bekendt alle typer kvinder. Lige som der findes alle typer mænd. (Det er derfor ikke et kønsspørgsmål, men jeg elsker som bekendt at hudflette kvinder).

Dukker op på endokrinologisk klokken kvart i tolv.

– Skal du tjekke ind?

– Ja

– Så skal du bruge scanneren... Som sagt. Venter en halv time. Går op og spørger:

– Ja, de har travlt, det varer nok en halv time endnu.

– Nu siger du det ikke på samme måde som alle de andre?

– ??????

– Jo, du ved, for at være venlig fortæller du mig, at ventetiden er kortere end den er?

– Du må spørge sygeplejerskerne.

Går ned til sygeplejerskerne. De spiser frokost.

– Nej, ved I hvad, jeg vil ikke forstyrre...

– Hvad vil du spørge om?

– Jeg vil bare gerne vide ...

– Du skal gå ned i venteværelset!

– Ok.

En rar (over)sygeplejerske følger med ud og spørger pænt ind til, hvad jeg vil. Hun forklarer, hvorfor jeg har ventet, og at det

faktisk godt kan vare helt op til en time, fordi den overlæge, jeg skal tale med, skal have mig ind i deres journalsystem, og hun har to patienter før mig. Jeg taler med hende om systemet og om, hvordan det opleves. Hun er meget sød og imødekommende. Jeg venter godt halv time længere og bliver kaldt ind til Runa, den norske (eller færøske?) superdoktor.

Hun begynder med at udspørge mig om mine symptomer og skriver på papir lige som en anden overlæge, jeg mødte tidligere. Så viser hun mig mine prøveresultater – og ved profetens skæg – om ikke hun også forklarer mig, hvad prøverne er taget for, og hvad de viser og ikke viser. Hun afslører endda, at jeg sågar er blevet testet for HIV (negativ), og det er jo meget fint alt sammen. Det vidste jeg ikke (ikke at jeg aldrig er blevet testet, men ikke i en menneskealder). Hun fortæller mig flere ting: Ja den er stor – svulsten. Og det er rigtigt at fjerne den. (Så er det jo godt, at det allerede er aftalt). Når jeg har fået fjernet mægdyret, skal jeg gå til kontrol hos hende i mindst ét år for at finde ud af, om jeg skal behandles medicinsk. Hun tror ikke på, at det er den, som er årsag til min udmattelse – øh hvad? Hun tror ikke, at det er min svulst, der er årsag til mine symptomer af forskellig art.

Der er tegn på en eller anden ukendt inflammation i min krop. Det kan være i blodet eller i hjertet. Så det vil hun have undersøgt. Derfor vil hun sende mig tilbage i diagnostisk afdeling til en omgang mere og til ultralydsscanning af mit hjerte for at se, om der er betændelse på hjerteklapperne. Derfor vil hun have et batteri af blodprøver samt en omfattende urinprøve.

Hun foretager også en af de der undersøgelser, som de alle sammen lige gør: Blodtryk, hjerte og lunger samt lymfekirtler. Hun er den grundigste, mest imødekommende og bedst kommunikerende læge, jeg endnu har mødt på Hillerød. Virkelig

tillidsvækkende. Men ikke særlig skønt, når hun nu forlanger mig kørt igennem maskinen igen.

Det med prøverne begynder vi på med det samme, kan jeg forstå. Jeg går ud til skranke(pave)n. Hun er pludselig et andet menneske: Sød og imødekommende. Jeg skal have taget prøver både i dag og i morgen. Blodprøverne er åbenbart ikke de mest almindelige, for der går ca. 45 minutter med at fremskaffe de rigtige prøveglas (kaldet ”kolber” i dette tilfælde), som må skaffes på sengeafdelingen. Hverken sekretæren eller den derværende sygeplejerske har nogensinde prøvet at bestille disse prøver. Så nu er gode dyr rådne.

Den hjerteligt søde oversygeplejerske fra før (smuk og slank brunette med kort hår og lige præcis den pæne pige-opførsel, som jeg elskede som helt ung), dukker op og løser problemerne. Jeg får lov til at gå ned og flytte bilen. Jeg har ikke fået hverken vådt eller tørt, siden jeg ankom for to en halv time siden, så jeg går ind i kiosken for at købe noget at spise. Man kan købe slik, sodavand og is plus nogle slatne hvedebrøds-sandwichs med noget etellerandet på. Der er intet mad, jeg kan spise. Jeg køber et par rodfrugtsmoothies og noget vand samt en plade mørk chokolade, som jeg ved et mirakel finder iblandt alt sukkerstadet.

Jeg tænker om de mon er ude på at holde gang i butikken ved halvvejs at forgifte kunderne. Jeg ville i hvert fald ikke holde mange halve timer, hvis jeg skulle fortære det, de havde dér.

Vender tilbage med lader (min telefon er afladt meget hurtigt i dag), bog, ”mad” og fornyet tålmodighed.

Afleverer urinprøven. Jeg føler mig altid lidt underlig i de situationer, men man vænner sig jo til det. Nu sidder jeg og venter. De skal have skaffet de sidste ting, så jeg kan gå ned og få taget blodprøverne. Efter et stykke tid kommer den flittige (ikke den flinke) sygeplejerske og giver mig en lille

papkasse med nogle kolber. Hun instruerer mig i, at jeg skal gå nedenunder og få taget prøverne.

– Og i morgen kommer du igen. Der skal du også have taget prøver. Lægen ville gerne at vi tog tre sæt, men vi nøjes med to. Kolberne bliver stående her. De vil gerne have dem ned der, hvor de tager blodprøverne, men kan vi ikke aftale, at du henter dem heroppe i morgen?

– Nå. I er bange for, at de bliver væk?

– Ja, det kan jo ske. Ikke at vi tror, det sker, men de er vanskelige at få fat på, kan du se.

– Jeg kommer bare i morgen og henter kolberne.

Vi skilles som gode konspiratorer, og jeg går ned og trækker nummer til blodprøver. Det varer ikke længe, før jeg kommer ind, og jeg får lov til at bløde i de to kolber. Der er i øvrigt endnu et stalinorgel af prøveglas, der skal fyldes. Jeg tænker, at det er godt, det ikke er urinprøver – for selvom jeg er fuld af pis, er det ikke sikkert, jeg ville kunne opfylde kravene. Da jeg er færdig, kommer jeg i tanker om, at jeg jo ikke er helt sikker på, om jeg skulle have andre aftaler på plads. Jeg skulle jo egentlig have haft taget nogle blodprøver, men indkaldelsen var mere eller mindre gået tabt i kommunikationskaosset, og det kunne lægen godt forstå. Hun var nu sød. Da jeg igen kommer op på endokrinologisk forskningsafdeling, er der øde. Klokken er 15.30, og alle er tilsyneladende gået hjem. Jeg sniger mig ned i sygeplejerskernes rum, hvor jeg møder hende den smukke, der hjalp mig før. Hvilket held. Hun fortæller mig, at jeg bare skal komme, når jeg vil, i morgen, og at jeg vil blive indkaldt til de andre ting – og ikke skal gøre mere.

Mens jeg sad i venteværelserne, gik jeg bevidst hen et sted, hvor jeg ikke kunne se propagandaskærmens vanvittige løgnepropaganda. Jeg er dybt træt af dem og undrer mig over, hvordan medarbejderne (som kæmper med at overleve i systemet) dog

holder det ufatteligt ubegavede vrøvl ud dag ud og dag ind. De kæmper i et system, som kæmper imod dem. Beklager, men jeg kan ikke se anderledes på det. Nu er jeg hjemme og får mig en skål thai-suppe. Så bliver jeg nok lidt mere balanceret. Dagen er gået, og jeg har taget hul på et nyt kapitel i min sygehistorie.

9. oktober 2015

Fredagsbesøg på Hillerød. Blodprøver overstået. Det gik nogenlunde. Kun lidt forvirring om, hvilke prøver jeg skulle have taget eller ikke taget. Slapper af på Kaffebar i Hillerød i en time eller halvanden fra nu af. Trænger til det.

26. oktober 2015

Sidder på Kaffebar i Hillerød det næste par timer. Har lige brugt et par timer på hospitalet på at få taget blodprøver. De vil se, om mine binyrer fungerer. Det tager næsten en time, og når der er lidt kø, tager det sin tid. Nu kan jeg lige studere resultaterne af nogle af de andre prøver, der er taget. Kommer nok til at google lidt. Det lykkedes mig at lokke ud af en af sygeplejerskerne, at jeg faktisk er et interessant, måske endda spændende tilfælde. Kom afsted uden telefon. Det var lidt hektisk i morges. Jeg har fået ”der skete desværre en fejl” -besked, når jeg prøver at logge på Sundhed.dk. Det er sket igen og igen de senere dage.

Og jeg ved, at jeg intet får ud af support. Det er jo ikke mit NemID, det handler om. Det er deres site, der giver fejlen. Løsningen bestod i, at jeg skulle tømme cookies og genstarte browseren.

29. oktober 2015

Jeg bruger lægehusets ”e-konsultation”. Når jeg skriver til min læge, kan jeg højest skrive 400 anslag. Jeg må hellere præcisere, at det ikke er et centralt af sundhedsmyndighederne godkendt

system, men blot en af de måder, jeg kan komme i kontakt med sundhedssystemet på. Det vil sige, at skal jeg redegøre for min situation, må jeg lave en hel tråd med kommentarer og oven i købet skrive det i en notebook – og cutte up – så jeg kan sende dem ind ”bagfra”, for det kan læses i rækkefølge. Jeg forstår såmænd godt, at lægen ikke kan læse en roman hver gang. Men det her er jo ubrugeligt i virkeligheden.

30. oktober 2015

Min sygehistorie fortsat: De ringer fra Hillerød – diagnostisk enhed. Jeg skal have taget blodprøver igen (et helt batteri tilsyneladende). De har igen igen det forkerte telefonnummer og har haft fat i min datter Lea. Jeg får opklaret, at det stadig stammer fra den afdeling, som aldrig har bedt om oplysninger fra mig, og som jeg har ringet til og fået til at love mig, at de ville ændre det. Det er over en uge siden. Jeg taler med kvinden om de forskellige ting, der skal ske. Lidt en passant spørger jeg, om de er klar over, at jeg skal opereres om en uges tid? Nej, det er de da ikke. Om de ikke har et system, hvor de kan se, hvilke aftaler en patient har med de forskellige afdelinger? Jo, men det bruger de normalt ikke.

Jeg skal også have mit hjerte scannet om torsdagen et par dage efter operationen. Det håber jeg da er ok at gøre i den rækkefølge. I øvrigt ringer de med hemmeligt nummer, så jeg ikke kan ringe tilbage, hvis jeg ikke når at tage telefonen eller ikke tager den slags opkald.