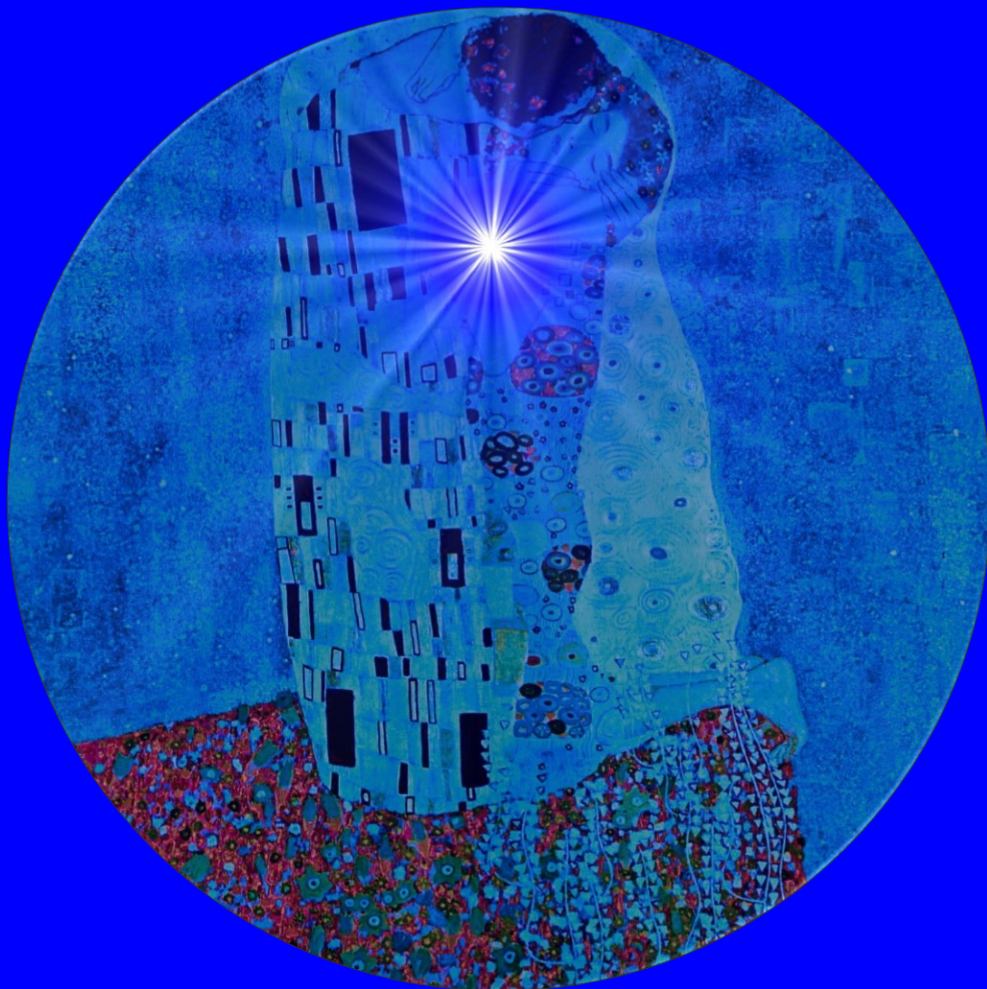


Karma-Ro
Ordet
Bog 5

Og lyset tog bolig i os

Fortællingen om to menneskers kærlighed i deres livs efterår.



Forord

Femte bog af ORDET: "Og lyset tog bolig i os", beskriver Nielses sygdom der efterhånden tager overhånd hvilket gør at han kommer på lange sygehusophold, fordelt over 3 forskellige sygehuse. Jeg beskriver den daglige proces og behandling, og disse sygehuses og afdelingers ret forskellige måder at varetage deres opgaver på.

Niels når at ligge på Slagelse Sygehus mave-tarm kirurgisk afdeling i 4 uger, derefter Roskilde Sygehus hæmatologiske afdeling 60, Hjerterafdelingen og intensiv. Den sidste opholdt han sig på i 18 døgn. Et ophold der står for mig som sammenlignelig med tortur i 3 grad.

Herfra indlægges han i koma på Rigshospitalets intensive leverafdeling, hvor en helt anden stemning af ro og stilhed forefindes.

Hvor 2. bog "OG ORDET TOG BOLIG I OS" omhandler det lette og ubesværede, omhandler denne 5. bog dybden i den erkendte kærlighed og derfor har jeg kaldt denne bog for "OG LYSET TOG BOLIG I OS".

Det håber jeg læseren kan fange og fastholde.

Ordet

Bog 5

Og i lyset er sandheden.

Indholdsfortegnelse

Kapitel	1	Der deles mange oplysninger	side	4
Kapitel	2	Hvor syg er Niels	side	29
Kapitel	3	Nielses sygdom og indlæggelse	side	55
Kapitel	4	Slagelse sygehus	side	80
Kapitel	5	Operationen	side	103
Kapitel	6	Hvornår går det fremad	side	125
Kapitel	7	Roskilde sygehus afd. H60	side	153
Kapitel	8	Hjerteafdeling og intensiv	side	177
Kapitel	9	Håbet lever endnu	side	196
Kapitel	10	Underet	side	213
Kapitel	11	Rigshospitalet	side	224
Kapitel	12	Værelse 15	side	243

Kapitel 1

Der deles mange oplysninger

Mandag d. 31.07.2017

Tak for sidst

Min søde Karen.

Jeg vil bare lige sige 1000 tak for sidst. Jeg var meget glad for, at du kom på besøg og vi lige havde et døgn sammen.

Psykisk har jeg det helt fint og fysisk er det mest bylden bag i, der gør lidt ondt. Jeg mærker ikke så meget til maven lige nu. Det der egentligt mest presser på, er min træthed, som nok for en stor del skyldes, at jeg ikke spiser så meget, men bare jeg får væske, så kan det nok ikke gå helt galt.

Jeg er glad for at du er parat til at følge mig i forbindelse med ophold på sygehuset og jeg skal nok holde dig løbende orienteret om, hvad der sker, så det vil mine kommende breve nok mest handle om.

For at sikre mig mod at intet ender i syltekrukken, er jeg i dag startet bagfra med at finde ud af, hvem der har noget med sagen at gøre, lige nu og her og der er jeg næsten ved målet, men det vigtigste er, at dem der skal tage over, bakker mig meget op og vil gøre ret meget for mig. Det drejer sig om hjemmesygeplejen her i Ringsted og Medicinsk ambulatorium i Slagelse. De sidste jeg er nået til, er kirurgerne i Slagelse, som er næste skridt. Jeg skal nu i gang med at finde ud af, om de har fået nogen form for sag. – Eller hvad sådan noget hedder.

Jeg slutter her med at sige, at jeg elsker dig og glæder mig til at leve sammen med dig. For at det ikke skal blive for overilet, kan det da godt være, at du først skal sige din lejlighed op til 1. dec. men det må du selv bestemme.

*De kærligste hilsner fra
din Niels.*

Mange tanker også om dato for opsigelse af bolig, samt krønike

Min kære Niels

Tak for dit brev som gjorde mig meget glad, ikke mindst at du udtrykte du gerne vil, at jeg følger dig med dit ophold på sygehuset.

Med hensyn til at spole tilbage for at intet ender i syltekrukken, glæder det mig at dem der skal tage over, bakker dig op og vil gøre noget. Jeg håber ikke at al dette med at ringe rundt og skrive, måske også trætter dig unødigt.

Jeg har en klar fornemmelse af at du kommer igennem denne proces med din sygdom og nyopdukkede situation og får det bedre end du har haft længe når først lægerne, har taget sagen i deres hånd, som sådan en sag skal tages, allerede fra du blev scannet. Men det er nok ikke bare et hurtigt indgreb og så er du frisk igen. Det skal nok tage en rum tid.

For os to kan det betyde en mere funderet følelse af at høre sammen, for sygdom hos en af parterne i et forhold, skaber enten tæthed og samhørighed eller kan ende i en afstand.

Det ved jeg den ikke vil, for vores vedkommende.

Vi bliver endnu mere taknemmelige over, at vide vi har hinanden, også når virkelige problemer opstår, som du jo er i nu.

Med hensyn til opsigelse af lejligheden, lod jeg være med at sige den op i dag, hvilket vil sige, at jeg da ellers skulle have været ude af den til d. 1.11.

Jeg har været i kontakt med ældre sagen, for at høre hvordan landet lå, med hensyn til ældre checken og det kvinden, jeg talte med, mente og kontrollerede ekstra, var, at jeg kun kunne få denne check, hvis jeg først meldte flytning 1.02.2018. Det blev jeg umiddelbart ret ked af at høre, men det kunne måske alligevel være løsningen at opsiges den. 1.11. 2017, og på papiret at flytte, d. 1.02.2018 selv om jeg flytter engang i november. Jeg har jo 3 måneders opsigelse.

Rent økonomisk giver det med min pension som det ser ud lige nu, ca. 27.000 med både ældrecheck og pensionsindtægter efter skat og efter at lejligheden her i Farum Midtpunkt er betalt. Hvis jeg havde meldt flytning allerede nu med fraflytning senest d. 1.11.2017 ville jeg til sammenligning få ca. 13.160 kr. Ergo er der ca. 14.000 kr. mere at gøre godt med og selv om fortjenesten kun skulle være nogle tusinde, idet jeg jo vil

betale udgifter i forbindelse med at bo sammen med dig, da jeg jo stadig utrolig gerne vil flytte sammen med dig engang i nov.

Derudover kan jeg nå et grundigt tjek af tænderne inden, da jeg har helbredskort foruden forsikringen, som selvfølgelig fortsætter, endvidere skal jeg også have investeret i briller, som helbredskortet også dækker.

Jeg kan godt klare at være en slags hemmelighed i 2 måneder, hvilket ingen i Ringsted kommune vil fatte mistanke om, som hvis det var over år og dag det foregik, og indenfor samme kommune, da beboerne etc. jo ikke har mulighed for at tro andet, end vi bor sammen uden at en eller anden overhovedet når at mistænke det.

Og her i Farum midtpunkt er der næppe nogen der aner at jeg skulle være flyttet. Endvidere vil vi kunne lave en roligere flytning og roligere forandring af forskelligt fra 1. oktober og til jeg flyttede sammen med dig i nov., idet jeg jo sagtens, nogle dage om ugen, kunne komme og sætte mit præg i samråd med dig, ligesom der måske kunne laves en slags små flytninger af mine ting så jeg kun skulle have flyttemænd til de store tunge møbler. Enten i begyndelsen eller i midten af nov. Samtidig er der så god tid til det jeg også gerne ville, inden møbler og andet blev placeret, nemlig at male hist og pist, få vores hjem udtrykt, hvor vi selvfølgelig snakker om hvad vi kunne tænke os og jeg udførte det. Så kan jeg også bedre føle jeg ligesom erobrer det hjem, som også bliver mit sted, selvfølgelig sammen med dig, for på en måde kommer du måske også ud i denne følelse af ny erobring, selvom du ikke skal igennem processen med at pakke dine ting ned og op igen.

Når Hanne først er flyttet, kan vi jo ses som det passer os, går jeg ud fra, og skulle du have brug for noget pleje, kan det sagtens lade sig gøre, da min lejlighed ikke behøver ryddes ”hu hej og vilde kaniner”.

Det her ville være noget nemmere at snakke igennem face to face, og det er ikke noget der som sådan haster, da næste opsigelse nu tidligst kan blive d. 1. september med fraflytning (på papiret) d. 1. december.

I dag har jeg ventet længe på at håndværkerne skulle komme og sætte nye hængsler på overskabene. Alt mit habengut stod jo fremme og hæmmede min dagligdags gøremål noget, så jeg kunne heller ikke handle ind.

Nu prøver jeg så at få sat det tilbage på plads, selv om jeg faktisk ikke rigtig orker det. Ikke på grund af decideret træthed, men mere fordi en del er placeret i det lille værelse (guldstuen) for at kattene ikke kunne forgribe sig på et eller andet.

Jeg kom til at tænke på at i vores apotek, reklamerer de med proteindrikke til ældre, der er svækket, for proteiner er jo ret vigtige for at kroppen har noget at stå imod med. Det hedder Alpro. Din læge kan udskrive recept på det, så det bliver meget billigere at købe. Der findes også andre drikke med højt proteinindhold.

KRØNIKEN

Endnu en drøm

Inden starten af Akademiets åbning 1. oktober, nærmere d. 19.09. 1984 fik jeg pludselig meget høj feber, det har jeg ellers været forskånet for, bortset fra eftervirkningerne af en fødsel.

Denne her omgang kom i løbet af et par timer, mens jeg var i Arthurs kollektiv med Krista.

Den steg til 40 grader og jeg faldt hen i en slags vildelse, hvor jeg pludselig så to urner stå ved siden af hinanden. Jeg vidste godt, at i den ene lå min mors aske, men i den anden stod der blot et stort A. eller jeg huskede ikke mere, da jeg ør og øm i alle lemmer vågnede op til overfladen.

Det tog en lille uge hvor jeg havde svært ved at komme til kræfter. Gudskelov kom Arthur ofte, ligesom både Therese og Lone hjalp lidt. Især med indkøb. De to kvinder var vældig bange for at blive smittet, så de nøjedes med at snakke henne ved døren. Arthur var åbenbart ligeglad og blev da heller ikke smittet. Og så havde jeg selvfølgelig også moster til at hjælpe med Krista.

Grunden til drømmen og dens mening får du nok i næste krønike

Rejsen til England

Der var allerede inden akademiets åbning lavet aftale med elevrådet om en fælles tur for hele akademiet.

Nu skal måske lige nævnes at Det Jyske Kunstakademi havde ca. 50 elevpladser, så det var ikke en voldsom mængde mennesker, der frejdigt tog med båden fra Esbjerg til Harwich. En rute der vist er blevet lukket.

Da bådopholdet var indrettet til søvnløse passagerer, var der ingen af os der just længtes efter at gå til køjs før nærmest alt udskænkning lukkede ned.

Det store på turen var at besøge Londons nationale kunstmuseum, med fantastiske akvareller af forskellige kunstnere som William Blake og J.M.W. Turner, der arbejdede med lyset.

Dernæst syntes jeg også det var ret spændende at besøge Harlem en aften og komme ind på et af deres musiksteder. Der ulmede en sær og lidt farlig undertone, som jeg ikke på daværende tidspunkt rigtig fattede.

Men jeg glædede mig til at skulle tilbage til lille Danmark igen, for mit forhold til Arthur var jo ret nyt stadigvæk og vi var vant til at se hinanden meget tit.

Handling er bedre end tale

Vel hjemme begyndte det at irritere mig, at Arthur altid kom en ½ til en hel time senere end han aftalte at ville komme. Så jeg besluttede at tage tyren ved hornene.

Jeg tror ikke det er særlig nemt at forstå alvoren i noget hvis man konstaterer, at en fornuftig snak om et problem ikke hjælper.

Så jeg besluttede en aften, hvor han ikke var kommet til aftalt tid igen, at tage mine fine nyrhvervede rulleskøjter på og suse ud på fortovet på den anden side af husrækkerne. Altså modsat opgangsdørene.

Jeg havde aftalt med Lone at lytte efter Krista, mens jeg øvede mig, det bedste jeg havde lært.

Den aften sad Arthur og så meget sur ud, fordi jeg kom ind kl. 21. hvorfor han var blevet, ved jeg ikke, men jeg tror faktisk, det var fordi, han kun havde ventet kort tid.

Jeg kunne jo ikke sige andet end, at hvis han ikke havde tænkt sig at overholde tiden så skulle han ikke forvente jeg sad og trillede tommelfingre.

Sådan lærte Arthur faktisk at komme noget tættere på tiden fremover.

Så fik du lige lidt godnat læsning, eller hvornår du nu læser min mail, og så vil jeg prøve at bære lidt mere fra guldstuen og ud i køkkenskabene.

Jeg håber du kan klare denne tid, som du klarede den sammen med mig, og jeg vil sende dig masser af kærlighed og healing, og bede Jesus eller Gud (hvilket jeg allerede har gjort, så måske skal jeg ikke opfatte dem som tungnemme) om at du snart kan gribe fat i

det nye kapitel af dit liv uden smerter og andet, for livet venter jo spændt, sammen med mig, på dig.

Jeg elsker dig

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Tirsdag d. 01.08

et ret praktisk brev

Min kære Karen.

Tak for dine to meget indholdsrige breve.

Jeg nød som altid, at læse din krønike. Jeg er desværre ikke pt. i stand til at skrive krønike, men det skal nok komme igen.

Flytning

Du må selv bestemme, hvornår du vil flytte ind her, både fysisk, officielt eller uofficielt. Jeg skriver lige mine tanker desangående, så kan du se, om det kan passe med, hvad du tænker.

Jeg kan ikke forestille mig, at vi gør nogen anstalter i oktober måned og da tiden er forpasset til en officiel flytning 1. nov. så kunne november jo godt være den måned, hvor vi begynder at gøre klar og du sætter dit præg på dit kommende hjem.

Du skal under ingen omstændigheder betale til de løbende udgifter før, du bor her officielt. Mine tanker bag økonomien er sådan, at du er med til at betale de løbende udgifter, som en understregning af, at du bor her lige så meget som jeg.

Da vi ikke får fælles økonomi, vil der sandsynligvis være et overskud ved, at vi er to til at betale.

Et sådant overskud vil jeg foreslå at bruge på ferie, udflugter, ture, koncerter eller lignende.

Der sker jo det i de næste 5 år, at vi begge får trukket noget pga. mine pensioner. Det er de pensioner, som gerne skulle udvise et overskud og vi taber begge tillægsprocent på det og derfor skal vi også begge have fornøjelse af det, derfor forslaget om at bruge disse penge på noget fælles sjov.

I stedet ville nogle måske synes, at det var mere fair, at du ikke betaler noget for at bo her. Men sådan tror jeg ikke, det vil give dig en oplevelse af at vi bor her sammen på

lige fod. Men du skal under ingen omstændigheder betale noget, før du bor her officielt.

Det var mine tanker i den retning og skal jeg give en mere præcis dato for officiel indflytning vil jeg foreslå 1. dec. da det både er praktisk muligt og lige vil give os lidt luft ovenpå, at Hanne er flyttet

Helbred

Det kræver stadig et godt helbred at være syg, det har jeg ikke helt pt. men jeg har da den kampgejst, der skal til, for at bevæge sig rundt i det danske sundhedssystem.

Jeg har endelig fået ret godt styr på det (her i dag kl. 10.49). og steder har jeg fået bekræftet, at hvis det ikke kører på skinner nu, må jeg ringe til dem i morgen igen.

Det vil sige, jeg venter på en indkaldelse. Og det er jo sådan, at det hjul, der piber, får al smørelsen, så jeg er sikker på, der står noteret, at jeg holder mig i tæt kontakt, sammen med lægesekretæren fra mit lægehus. Hun er utrolig hjælpsom.

Den dårlige nyhed er ikke så dårlig, som den umiddelbart lyder. Det kommer til at foregå på Køge Sygehus, så ryger Slagelse planen, MEN hvis de kan fjerne knuden samtidig med koloskopien, så bliver jeg højst indlagt et par dage, og så tager vi den derfra, der er jo både internet og alt muligt på sygehusene.

Hvis jeg skal indlægges længere tid, så må vi improvisere, for jeg vil gerne have, du er i nærheden. Jeg ved Hanne vil gøre alt for at hjælpe mig, men det er mere med det praktiske, så vi skal nok finde ud af noget.

J.e.d.

De kærligste hilsner fra
din Niels.

Sms: Kære Niels. Jeg vil lige spørge dig om din egen læge har henvist dig til en mistanke om kræft og dermed henvist dig til pakkeforløbet for kræft, eller har din læge kun henvist dig til en enkeltundersøgelse?

Der er jo udarbejdet retningslinjer i sådan et pakkeforløb.

Jeg sender dokumentet fra sundhedsstyrelsen i aften.

Måske er du allerede fuldstændig klar over hvad du har krav på.

Kærligst din Karen ♥😊

Sms:

Han har henvist mig til kræftpatient så jeg kommer hurtigere til. Alene en CT-scanning er der ellers omkring 4 ugers ventetid på.

Der kom jeg til på få dage

Og 10 dage på koloskopi er også hurtigt nok.

Jeg skal ikke sidde og forsvare hospitalernes ventelister, men glæde mig over at jeg trods alt, har energien til at følge det op.

Du kan jo i øvrigt tjekke ventelister på nettet

Der er vel andre som er visiteret til den samme pakke.

De kærligste hilsner Niels

Sms:

Super godt Niels.

Det lyder til du har helt styr på det.

Kærligst din Karen

M.d.n.

Niels ringede på et tidspunkt, og vi snakkede lidt om hele den kringlede situation, om indflytningen osv. Jeg fornemmede dog, at Niels ikke var rigtig tilstede i den samtale. Han virkede faktisk som om han havde feber. Men humøret og troen holder han fast i. Vi snakkede om at jeg kunne tænke mig at flytte til ham d. 19.11, hvilket han fandt helt fint.

Lidt af hvert og en krønike

Min kære dejlige Niels

Tak for dit brev med svar og så vil jeg lige fortælle dig at det var virkelig dejligt at snakke med dig i tlf. og tak for dine søde små sms.

Jeg blev bare glad og let af at høre din stemme. I den stemme får jeg sådan en stærk fornemmelse af din kraft og styrke, selv om jeg godt ved du også er udmattet.

Jeg blev også utrolig glad over at det at du skulle til Køge sygehus, ikke forandrede muligheden for at være ved dig i perioden hvor du skal opereres. Det betyder meget for mig at være ved dig.

Datoen søndag d. 19. nov. Fik vi så også aftalt som min endelige indflytningsdag, uanset, at lejligheden officielt måske først bliver sagt op til d. 1. februar 2018. hvilket skulle give et økonomisk råderum ekstra.

Den del af min krønike som jeg nu vil fortælle dig er ikke just noget jeg er så stolt af, på den anden side så er det en begivenhed som kom til at betyde ret væsentlige forandringer i min selvopfattelse og faktisk viste sig at være knap så ødelæggende som opbyggende.

KRØNIKEN

En fortælling om jalousi og et blåt øje

Da jeg lærte Arthur at kende, opfattede de folk der boede i kollektivet med ham, at han generelt var lidt af en provokerende flab.

Jeg opfattede ham knap så flabet og mere med den specielle humor, der grænser til ironi og som jeg tillagde specielt jyder at være velbevandret i.

På et tidspunkt skulle jeg med Lone, hendes søn Robert og Krista, ned i Roberts vuggestue til et eller andet festligt arrangement. Jeg vidste Arthur ville komme den eftermiddag og bare gå ind og hvile sig i min lejlighed, fordi han ikke orkede at tage til kollektivet, der havde fællesmøde om et eller andet, i Arthurs øjne, lille problem.

Netop som jeg kom ind ad døren med Krista, faldt en kogende kedel som Arthur stod med i hånden, ned på gulvet, med et brag. Det var håndtaget der var gået fra, så selve kedlen faldt.

Senere tillagde jeg det emotionel kraftigt ladet energi, stammende fra Arthur

Det blev ikke sidste gang at sådan noget skete i forbindelse med Arthur, og fortæller måske om en slags psykisk ret stærk magt vi mennesker har mulighed for at fremprovokere, som regel ubevidst og for nogle helt bevidst.

At dette håndtag blev skilt fra kedlen var i sig selv et stort mysterium, idet den på intet tidspunkt havde udvist løshed, og i øvrigt var ret ny.

Der var desuden en underlig næsten dampende, ja glødende energi der udgik fra en tavs sammenbidende mand. (han havde en tendens til at bide sammen så man kunne se musklen ved kæben bevæge sig ret meget, nærmest som om han tyggede på et tyggegummi i et vist tempo). Jeg spurgte ham om, hvad der var galt, men det ville han

slet ikke ytre et ord om. Først da Krista var puttet, kunne jeg forstå på ham at han havde fået fat i min dagbog og læst en hel del.

Især det om andre mænd, hvilket bestod af ca. de to som var en Bjarne fra akademiet og en storker præget Mikkelt fra keramikken, havde fået følelserne i kog, åbenbart.

Jeg syntes jo ikke det var i orden at læse mine mere eller mindre emotionelle beskrivelser af dette og hint. Specielt forargede det mig at han påstod, han ikke kunne blive jaloux og så reagerede som en der vitterlig var det, hvilket jeg havde fuld forståelse for, uden det behøvede at være andet end et instinktivt utryghedsudtryk, som selv små børn kunne fremvise.

Ca. 3 uger senere, engang i nov. 1984 var vi inviteret til Vejle, hvor Linea og hendes mand Bent netop havde købt en smuk gammel Patricia villa ved Grejs dalen. Et meget smukt område i Vejle.

Bent var psykolog, og mente han vidste alt. Linea fandt ham vist ikke helt i overensstemmelse med hans egen forestilling om begavelse, og jeg må tilstå at han var ret speciel.

Den aften drak og røg især Bent og Arthur hash, som Linea og jeg selv også fik et par hiv af.

Som du måske ved, kan vi kvinder jo godt bruge hinanden som betroende aflastningscentraler, og i den retning var Linea og jeg absolut hinandens terapeuter, derfor havde jeg efter Arthurs dagbogsreaktion, selvfølgelig også fortalt Linea den. Det var kommet Bent for øre, og i sin rus begyndte han at provokere en ligeså påvirket Arthur på, om han ikke ville føle jalousi, hvis han lå på sofaen med mig i favnen. Arthur nægtede pure, det ville overhovedet ikke røre ham spor.

Det fandt jeg i min egen beruselse uhyre nedværdigende, og dermed var en vild diskussion i gang. Den fik Arthur til at ville gå.

Jeg blev dybt ulykkelig og stormede ud for at stoppe ham, og hold nu fast, det gjorde jeg, ved at lange ham en lige venstre. Med andre ord, jeg gav ham et blåt øje, før han forsvandt i mørket.

Næste morgen besøgte jeg kollektivet og Arthur og nogle af hans bedste venner grinte noget og mente at et blåt øje, havde han virkelig fortjent.

Han blev sågar fotograferet og hængt op på deres fælles opslagstavle med underteksten, ”juhu endelig slået ud”.

Åbenbart havde han gennem tiden, været lige lovlig "ironisk", og såret adskillige, med sine rappe bidende svar.

Det syntes jeg dog ikke rigtigt at han havde fortjent, men heldigvis var det et lettere blåt øje, og den eneste ret voldelige tilstand jeg kom ud i sidenhen eller for den sags skyld nogensinde været ude i med nogen af mine kærester.

Det må have været et levn fra min opvækst med de 5 legekammerater på Randkløve alle, og drengene fra fritidshjemmet.

Arthur besøgte mig om aftenen da jeg havde grædt mine angrende tårer så min hovedpude var helt opblødt.

Jeg havde da ringet til ham mindst 3 gange i løbet af dagen og undskyldt min grove adfærd, jeg, der opfattede mig selv, som noget af en blød og blid kvinde, var selv uhyre chokeret over min reaktion. Og i dag vil jeg sige at denne Arthur på en måde blev en slags ufrivillig læremester for mig i at blive stærk og slippe følelsen af offer mentalitet. Kort sagt hans indflydelse, sikkert ganske ufrivilligt, resulterede faktisk i at jeg blev en god terapeut. Det kan jeg altid fortælle videre om.

Men den aften undskyldte Arthur også, efter at have hørt lidt på min anger. Han fortalte at, selvfølgelig ville han da ikke kunne udholde, at jeg lå i med en anden, så på den måde følte jeg en vis oprejsning, derudover bad han mig om at kigge under hovedpuden, og min salighed om ikke der lå to Daim, min absolutte foretrukne kulinariske nydelse de år.

Lå der sådan en under puden blev jeg automatisk mildheden selv. Især når der ligesom var udsigt til alt for lange diskussioner, hvis en snak af mere eller mindre udefinerlig karakter, tydeligvis ingen vegne førte hen, da kunne jeg med julelys i øjnene aflæse teksten, "skal vi ikke være gode venner igen".

Jeg håber du ovenpå lidt godnat læsning, får en god og rolig nat, og jeg beder til at du meget snart får at vide hvornår du skal indlægges.



Jeg håber du klarer mine forsøg på at give dig kærlighed gennem de ord der dagligt udtrykkes, selv om jeg hellere ville kunne stryge dig over håret, kysse dig på din smukke mund, eller kravle ind til dig inden sønnen overmandede os begge. Den tid skal nok komme tilbage, hvor vi igen kan slappe af i visheden om at vågne op om morgenen og frydes over den andens eksistens og nærhed.

Jeg elsker dig.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Ps. et lille billede fra Anholt tiden, fortalt efter næste krønike

Sms:

Jeg glemte at spørge dig om, hvad du syntes i forbindelse med opsigelsen af min lejlighed.

Krista ringede da jeg var ved at være klar med brevet til dig, for at fortælle, hun overnattede i huset og ikke kom her, idet Jeppe og Ellis er taget i sommerhus med hans forældre.

I stedet kommer hun engang op ad dagen i morgen.

Men så fik jeg da også lige lejlighed til et kærligt godnatkys.

kys og knus fra din Karen. ♥

Onsdag d. 02.08

Sms:

Jeg elsker dig. ♥ ♥ ♥

Sms:

Dejligt at få sådan en lille varm sms.

Jeg elsker også dig.

Jeg havde faktisk selv tænkt lige at skrive en sms og spørge dig, om jeg stadig kan komme med til din operation. Jeg kan jo nemt komme frem og tilbage mellem Køge og Farum.

Kærligst din Karen ♥

Sms: *Du kan bare ringe hvis det er nemmere.*

Sms: Selvfølgelig. Jeg ringer senere for Hanne og Dagmar kommer om lidt. Det er nemmere at snakke end, at skrive om ❤️

M.d.n.

Niels ringede ud på dagen. Han lød lidt hektisk og næsten kejtet. Men snakken om de planer der lå foran, var rigtig givende, han fortalte også om den megen aktivitet, i forbindelse med at komme til en operation så hurtigt som muligt.

Jeg forstår også, at det faktisk betyder meget at jeg vil være ved ham under hans operation, noget der gør mig virkelig glad, Ikke mindst fordi der er min plads faktisk. Skulle Hanne overraskende forlange også at sidde med, vil jeg intet have imod det, bortset fra, at jeg ved, at de fleste kvinder i den situation, næppe vil lade være med at fortælle en masse om hvor frygtelig en partner jeg er på vej til at overtage. Måske kunne Hanne ikke finde på det. Men vreden og forsmåethedens følelsesvirvar, kan sagtens lokke et menneske til at bedyre deres egen uskyld, ved at lade den flygtende part, bære æren af al det negative, for selv at stå som et yderst udpint offer.

Tanker og en lidt trist krønike

Min kære Niels

Først og fremmest tak for din søde sms, og for en rigtig god samtale over mobilen. Det er dejligt bagefter at have lyden af din stemme i øret. Og jeg er meget taknemmelig for at være med i din proces.

Også jeg glædes over, at du har energien til, som du selv skrev i går, at kontakte de instanser og sygehuse der ikke altid virker til at have tjek og styr på situationen for den enkelte.

Jeg selv har jo ikke den største tillid til hverken lægestanden eller hospitalssystemet, selv om det godt nok er en del år siden, jeg var i cambolage med dette.

KRØNIKEN

Moster

I februar måned tog moster til Amager for at hilse på sine gamle kollegaer. Hun besøgte også Kim og Anne-Bente, og Kirsten og Alex.

Det varede over en uge og hun så faktisk ret træt ud, da jeg besøgte hende, hjemme i hendes lejlighed efter turen til Amager.

Om efteråret 1984 på hendes 72-års fødselsdag inviterede jeg hende ud at spise og jeg husker at hun pludselig fik tårer i øjnene, hvilket jeg blev ret overrasket over og tog hendes hånd og spurgte hende hvorfor hun græd. Hun så så kærligt på mig og sagde at hun syntes jeg havde haft et hårdt liv. Selvfølgelig nægtede jeg, at det havde været så hårdt så, at hun behøvede at græde over det, men det gjorde et stort indtryk på mig, jeg opfattede egentlig ikke mit liv specielt hårdt. Snarere modsat, for jeg var da også heldig syntes jeg og omgivet af dejlige mennesker. Man kunne egentlig sige at jeg levede særdeles meget i nuet og så mig ikke tilbage, ikke fordi jeg havde glemt noget, men fordi jeg nok nødig vendte mig om.

I weekenden fra lørdag d. 16 – søndag d. 17 marts, passede moster både Miriam på 6 år og Krista på 2 år. Fordi jeg da skulle hilse på Arthurs mor og storesøster, samt hendes mand og deres 3 børn.

Mandag d. 18.03. 1985 var jeg som vanligt oppe hos moster og få mit ugentlige bad med hårvask.

Efter endt badning sad jeg overfor hende i hendes hyggelige stue og drak en kop kaffe. Jeg snakkede op og ned af stolper om lejligheder, som Arthur og jeg havde været ude at kigge på, da moster pludselig sagde: ”Karen hvordan tror du at du kunne klare dig, hvis jeg f.eks. pludselig var borte”. Tanken var mærkelig, men jeg svarede selvsikkert at det kunne jeg godt klare, og gik uden videre tanke på spørgsmålet, ned for at hente Krista.

Jeg ved godt at det med sære oplevelser og drømme, måske virker noget forskruet, men jeg er nødt til at fortælle dig dem, for i mit liv har de jo fyldt noget og betydet meget.

Natten efter, altså den 19 – 20 marts, havde jeg en lidt uhyggelig oplevelse om natten. Mit lille smukke støbejernskomfur, som var blevet ombygget til brændeovn, begyndte at hvæse og sprutte ret heftigt.

Jeg vågnede derved og pludselig, som en raket, fløj et stykke brænde ud og landede midt på gulvet. Det havde jeg ikke oplevet før, så jeg skyndte mig at tjekke indholdet af ovnen, hvor der var forholdsvis sort af sod fra træresterne, og hvor gløderne var yderst svære at få øje på.

Moster havde ofte fortalt om den nat min morfar (som jeg aldrig har kendt) døde og hvor deres kakkelovn begyndte at sprutte på det tidspunkt han netop fik hjertestop. Det tænkte jeg dog ikke lige på den nat.

Næste morgen havde jeg en meget nærværende drøm, hvor jeg stod og så op i himlen. Der var kommet store meget tunge skyer, der fuldstændig dækkede lyset. Pludselig åbnede disse gråviolette skyer sig og en helt cirkelrund lysning sås nu, som om de tunge skyer på en måde skiltes, så man kunne se den blå himmel. Oppe i det blå runde felt, så jeg imidlertid et lille fosteragtigt orangegyldent væsen, svæve. Det havde en slags navlestreng som jeg kunne se var uden forbindelse og svævede deroppe, som om den var cøttet over.

Den onsdag havde jeg netop fået tilbudt en meget skøn ombygget loftslejlighed i et specielt kvarter i Århus midt, og når den slags skete, ringede jeg altid lige til moster, men mod sædvane, tog hun ikke telefonen.

Jeg prøvede et par gange om aftenen men hun tog den stadig ikke. Det undrede mig. I min verden var moster ikke en der pludselig døde.

Da det blev torsdag ringede jeg igen og denne gang en del gange. Og som en pludselig indskydelse på vej ned til Kristinas vuggestue, besluttede jeg at køre forbi hendes lejlighed. Det var, som om jeg psykisk nægtede at tænke på noget skulle være galt, og alligevel måtte følge den stemme der mere og mere tydeligt sagde, at moster måske var død.

Jeg vidste godt at dersom dørene i hendes lejlighed var lukkede, var hun død, stod de åbne, levede hun.

Jeg låste mig ind og så med det samme at alle dørene var lukket. For enden af gangen var hendes soveværelse og da jeg kom derind var det ret tydeligt at hun var død. Huden var trukket stramt, som var hun forvandlet til en ung kvinde, var det ikke for den åbne tandløse mund. Ved hendes side stod glasset med hendes gebis og på gulvet lå en bog opslået som om hun havde kastet den fra sig og grebet sig til hjertet.

Jeg var så rystet, at jeg bare sad på hendes seng, ved hendes side og så på hende.

Indeni mig, var alt nærmest gået i stå. Jeg græd ikke på det tidspunkt, det kunne jeg slet ikke.

Efter en god rum tid, kom jeg i tanke om, at Arthur under sit studie, havde fortalt mig at han havde arbejdet som bedemandsmedhjælper og jeg ringede derfor til ham. Han bad mig ringe til politiet og lovede at komme så hurtigt som muligt.

Heldigvis kom han før politiet og tog mig med ind i stuen. Jeg kunne desværre ikke rigtig udtrykke noget som helst, men en omfavnelse hjalp da på tårestrømmen, som væltede frem.

Tre betjente blev lukket ind kort efter. Den ene var en kvinde, som demonstrativt stillede sig midt i stuen foran spisebordet, hvor Arthur og jeg sad. Hun satte armene i siden og spurgte hvor jeg havde gjort af fjernsynet.

Moster havde ikke et fjernsyn, nok fordi hun stadig ikke havde set vildt godt.

Betjenten var nærmest grov. Det var tydeligt at moster, nok havde ligget over et døgn, så kvinden insinuerede at jeg skulle have fjernet noget.

Nu var jeg selv i så stort et chok, at det kun var Arthur der reelt svarede hende.

Først da de havde rodet alle skuffer igennem og fundet 3000 kr. kontant i en skuffe, faldt der ro på og kort efter ankom falk, eller bare ambulancefolk og bar moster ud på en bære.

Dagen efter tog Arthur med sin mandegruppe på weekendophold.

Jeg kunne virkelig godt have ønsket han var blevet hjemme og havde været sammen med mig.

Den slags blev fra min side opfattet som et slags stort svigt.

Det var ikke noget vi snakkede om, men det satte sig som nag. Det havde nok været bedre at få talt om, end gemme på sådanne følelser i tavshed, fordi den slags jo skaber afstand.

Jeg er blevet klar over at venskab og kærlighed ofte langt bedre kan tåle både svig og hensynsløshed, hvis der er en kanal til at snakke sammen om det. Og lytte.

I min tid som terapeut og parterapeut, gjorde jeg det til et væsentligt punkt at parterne udtrykte deres frustrationer, mens partneren sad og lyttede. Processen bestod derefter så i, at den lyttende part, skulle gengive nogenlunde hvad det var der var blevet udtrykt.

Og selvfølgelig også omvendt. Princippet var at den lyttende part skulle holde mund indtil processen og det at gentage var gjort. Først da kunne den anden part så gøre det samme.

Det var chokerende hvor lidt de ofte lyttede reelt til modparten og dermed hvor lidt de kunne gengive. Ofte var det et eller andet bestemt, der var blevet sagt, som fik et fuldstændigt fordrejet fokuspunkt, bestemt ikke af ond vilje, men fordi sårbarheden var blevet trykket i bund og emotionerne i fuld sving, uden lige at høre sammenhængen rigtigt.

Elskede Niels, selv om vi var sammen lørdag til søndag, savner jeg dig allerede meget, og tænker utrolig meget på dig. Jeg tror på, du bevidst eller ubevidst kan mærke min kærlighed, ligesom jeg tror jeg mærker din og jeg tror, det er sådan Gud kan blive nærværende i os, via kærligheden mellem os, der for mig opleves, som at have fundet forbindelsen til min sande partner. Jeg tror også denne kærlighed skyldes, at jeg ikke laver forestillinger om, hvad du skal leve op til af dit og dat.

Det er, som om jeg er helt åben for dig, som den du er.

Selvfølgelig er jeg, som Kahlil Gibran siger i sit smukke digt om kærligheden, også mere sårbar, og det kan ske, jeg ikke helt forstår et eller andet, men da ved jeg godt at du aldrig ville gøre noget af ligegyldighed eller negativitet.

Det er jeg meget taknemmelig for. Jeg tror også der er både en stor healende effekt i kærligheden mellem os to, såvel som en større og dybere mening i vores forhold. Jeg behøver overhovedet ikke lede efter det, for det er i mig også, helt uden ord.

Jeg elsker dig

De kærligste hilsner

Fra din Karen

M.d.n.

Jeg havde adskillige gange forsøgt at tjekke mit horoskop for en kommende flytning, og syntes ikke der var nogle specielle aspekter der drejede ind på flytning. Derimod var der en Saturn der afsluttede sit kvadrat med fødselsmånen i november. Et kvadrat der var startet i januar under min lykkelige kontakt med Niels, gået tilbage i februar og tittet frem igen i maj, juni, for atter at trække sig. Har man ikke forstand på astrologi, kan sådan noget jo ikke rigtig bruges, men det har jeg og jeg ved jo godt at Saturn måne aspekter negativt, ikke er det sjoveste, idet Saturns aspekter altid er mere skæbnebetonede end godt er, i almindelig forstand, og er nåleøjet for at nå igennem

menneskets illusoriske livstilstand og ud i en sjælsfrihed, der ikke er taget til fange af vores materialistiske tankemønstre, og da Saturn styrer mit jeg (ascendanten) og månen mit partnerskabs felt (descendenten) foruden andet, virkede det usædvanligt. Det så dog ud til, at Niels havde flytteaspekter i september oktober. Han havde også en spænding mellem Saturn Jupiter i hele august og september. Men jeg havde ikke tjekket op på de progressive aspekter endnu.

Torsdag d. 03.08

Et lille brev fra mobilen.

Min kære Karen.

Jeg vil lige sende dig en situationsrapport.

Jeg har I dag fået bekræftelse fra Holbæk og til overflod fået talt med dem. Jeg fik også talt med lægen i Holbæk, som jeg havde bedt ringe ang. Blodfortyndende medicin. Min egen sygeplejerske vil så sørge for at tallet kommer til at passe i løbet af næste uge.

Jeg har det lidt bedre og feberen er faldende. Det er nok pga. penicillinen så det virker vel.

Der bliver ikke tale om indlæggelse i første omgang men blot kikkertundersøgelse.

Det var ordene omkring mit helbred. Jeg er ked af at jeg ikke kan skrive så meget til dig i Dag. Men jeg elsker dig og glæder mig til vi får meget mere tid sammen og allerede gør, at det snart bliver lettere for os at ses.

Tak for dit brev og en uhyggeligt spændende krønike. Jeg er så glad for at få dine breve, men er jo for tiden ikke i stand til at sende så meget retur.

De kærligste hilsner fra

Din Niels,

som tænker meget på dig min søde Karen

Respons, spørgsmål og Krønike

Min kære Niels

Tak for dit brev med situationsrapport og din opmuntring af mine skrivelser om bl.a. krøniken. Det gør mig glad at få, mest fordi jeg tænker på om det er for meget, for trættende osv.

At du ikke skriver på samme vis skal nødvendig give dig følelsen af at så burde du også skrive. For sådan hænger det ikke sammen logisk set. En rig mand f.eks. der giver 50 kr. til godgørelse i forhold til en fattig mand der giver 10 kr. til samme formål er jo ude af proportion. For den rige der tjener 100.000 kr. om måneden, giver jo ikke meget sammenlignet med den fattige der kun har måske nogle få tusinde at overleve med. Det jeg vil sige med denne lille lignelse er, at du giver af det overskud du har, og det ved jeg. Tilsvarende giver jeg af det overskud jeg har for tiden. Jeg glædes over at kunne gøre det, glædes over at du er glad for disse skrivelser, for jeg kan jo faktisk ikke gøre meget andet.

Med hensyn til situationsrapporten glæder det mig at du til overflod har talt med Holbæk sygehus, og med lægen i Holbæk. Men hvad er egentlig grunden til, at du skal have kikkertundersøgelsen der, og ikke enten på Slagelse sygehus eller Køges? Er det fordi du hurtigere kan komme til der?

Det vigtigste er jo at få konstateret hvad for en slags knude du har. Derfra er det jo så, at behandlingen for alvor kan starte.

Jeg føler med dig Niels, men er også stolt af din styrke, som jeg klart fornemmer, trods den svaghed du er overdænget med. Viljen er en stærk faktor kan jeg forsikre dig om, hvis du ikke for længst har erfaret det. Jeg ved det af egen erfaring.

KRØNIKEN

Mosters begravelse

I den følgende tid, fik jeg travlt med de mere praktiske gøremål.

Fire år før var min mor død og Kirsten og Alex været promotor for både at arrangere begravelse, samt tømning af hendes hjem, hvor både Anne Bente og jeg kom og gennemgik de ting, min mor havde efterladt, inden meget af det blev afleveret til Røde Kors.

Jeg var dog så heldig at Arthur vidste rigtig meget om bedemænd og begravelser.

Mosters lejlighed var en ejerlejlighed, så den skulle sælges ret hurtigt. Møblerne vidste jeg ikke hvad jeg skulle stille op med, så sammen med Kirsten og telefonisk med Anne Bente, tog vi det der havde størst værdi personligt for hver af os med, resten blev hentet af Røde Kors.

I denne periode, indtil begravelsen, fik jeg flere drømme.

Den første var en aften hvor jeg var ret langt nede og ikke vidste hvad jeg skulle gøre af mig selv. Jeg kom til at tænke på mosters fortælling om hendes fars død og kakkelovnens sprut, kobledede det derefter sammen med ideen om, at den nat det sprut var opstået i min ovn, havde moster måske udåndet, så i min trang til at få en dialog med hende, satte jeg mig ned og skrev et brev til hende, der mest udtrykte, om hun ikke nok ville hjælpe mig. Jeg puttede brevet i brændeovnen og gik i seng.

Om natten drømte jeg så følgende:

Moster opholdt sig i et værelse sammen med en anden kvinde, jeg blev ovenud glad og råbte: "åh moster, vil du ikke nok hjælpe mig"? hun svarede noget hvas i udtrykket, som om hun var en lidt irriteret lærerinde, at jeg skulle ikke kigge så direkte på hende, det gavtede hende ikke, men jeg kunne gå hen til bogreolen, hvor der lå en bog til mig, hvilket der gjorde. Jeg skyndte mig at åbne den, i håbet om en slags gode råd, men alle bladene i den var tomme.

Nede på gaden så jeg et par sidde overfor hinanden. Det var ret tydeligt at den ene af dem var død, selv om han sad med fin rank ryg og så over på kvinden, der sad og mediterede ved at stirre roligt og koncentreret på ham.

Jeg forstod et eller andet med, at jeg skulle holde op med at ønske moster levendegjort, for det var egoistisk og gavtede ikke hende.

Nu var det sådan at jeg havde både læst og fulgt kurser om meditation, hvorunder jeg huskede, at Jes Bertelsen havde ytret noget om, at et menneske der døde, ikke skulle holdes på jordplan af de sørgende efterladte, man skulle lade dem få friheden tilbage. Denne mand var i mine øjne særdeles begavet, så når han mente de døde sjæle faktisk kunne blive hængende sjæleligt i nærheden af enten et menneske, eller andet, så kunne der jo godt være noget om det. Han var jo bestemt ikke den eneste, der havde den opfattelse på denne jord.

Inden begravelsen tog Arthur, Krista Miriam og Mona, Arthurs 11-årige datter, og jeg op i Theas forældres sommerhus, der lå på Norddjurs, som vi havde fået lov at låne.

Theas forældre havde jeg en god kontakt med, de kendte en smule til moster, da de selv var konverteret til katolicismen og døbt Therese katolsk. Et i øvrigt pudsigt sammentræf.

Mens vi ventede på toget, faldt Krista i søvn, da hun sad ovenpå vores pakkenelliker. Desværre var jeg nødt til at vække hende, da toget kom. Lige idet hun vågnede, råbte hun betuttet, "moster bader mig, moster bader mig".

Den første nat i sommerhuset, vågnede Miriam og havde drømt at moster ville give hende et kys, og da jeg et par dage efter snakkede med min storesøster fortalte hun, at også hun havde drømt at moster kom til hende.

Vi blev enige om at mosters sjæl helt sikkert havde været rundt og sige en slags farvel. Den dag moster blev begravet, kom alle hendes kollegaer fra Sankt Annæ Skole, og alle der havde nået at lære hende at kende i Århus og omegn.

Det blev faktisk en dejlig dag, på sin egen måde.

Det var pater Hubert og den århusianske sognepræst pater Meister (sognepræst i Sankt Knuds Kirke i Århus midt, og desuden særdeles afholdt og en ret stor kunstner tillige), der afholdt messen og fulgte med ud på kirkegården, hvor hun blev bisat uden brænding, efter eget ønske, eller fordi den katolske indstilling nu engang var sådan dengang.

Den afgørende drøm som måske slet ikke var en drøm

Jeg har fortalt om denne drøm en gang før, men den er for mig en af de store oplevelser, omkring det der befinder sig mellem den virkelighed vi alle hylder, som det væsentlige, og den virkelighed der befinder sig på et så subtilt plan, at vi enten frygter det, eller tror det er en slags leg med Gud, eller sågar guderne.

Oplevelsen:

"Der kommer nogen ind i min lille stue den nat. Først tror jeg det er Arthur der kommer og vil drille mig, ved at forskrække mig, fordi jeg altid glemmer at låse min entredør, hvilket han finder utrygt. Men da en hånd ligesom forsigtigt lægger sig om min nakke, tror jeg det er lille Krista, der er vågnet og jeg rejser mig op i siddende stilling. I samme nu ser jeg over på moster der sidder lige over for mig og smiler varmt. På en eller anden måde kommer vi til at sidde og se hinanden ind i øjnene og en meget stor kærlighed strømmer fra moster over til mig. Og jeg reagerer og sender tilbage". Det var som en guddommelig kærlighed der befandt sig mellem os.

Da jeg næste morgen vågnede, var jeg fuldstændig lykkelig, ligesom fyldt af en hel speciel energi, men også forvirret på en måde, for jeg tænkte det havde været en drøm, men det føltes som den pure virkelighed.

I næste krønike vil jeg gerne fortælle dig om mit stop på Akademiet og min store fest, samt andet det forår i det herrens år 1985.

Det vigtigste når jeg skriver til dig er for mig at føle, jeg på den måde er dig mere nær, og forsøge råde bod på den erkendelse, at selv om jeg ikke kan erstatte de manglende mere uudtalte nære tilstande, der gerne må



være, når to mennesker bor sammen, så kan jeg bruge ordene til at fortælle, hvad der ellers måske ikke ville være helt samme behov for, fordi det bare ville være der. Og dog tænker jeg tit på Johannes evangeliets åbning, der starter med ordene "I begyndelsen var ordet, og ordet var hos Gud og ordet var Gud.

Apropos denne sætning var der engang en ung pige på et kursus der havde haft en drøm med disse ord men hvor der var en tilføjelse efter "ordet var hos Gud" nemlig "og vi er reproduktioner af Gud".

Jeg forestiller mig at jeg kan stryge dig over håret, tage din hånd i min eller ligge bag dig og lange min venstre arm om dig, mens jeg ligger og kan se dine krøller i nakken der vilt lægger sig og ligner drengen, du engang har været.

Jeg elsker dig, og jeg glæder mig til vi måske snart kan ses igen, hvem ved.

Nu skal vi lige have din kikkertundersøgelse overstået, og forhåbentlig ret hurtigt efter, også få resultatet at vide.

*De kærligste hilsner og varmeste tanker
Fra din Karen.*

Ps. 1.billede er Pater Meister, 2. billede af mig og Miriam



Kapitel 2

Hvor syg er Niels?

Fredag d. 04.07

Niels ringede til mig ved middagstid og lød mærkeligt stakåndet og faktisk noget hektisk.

Det var som om han havde virkelig meget på hjerte, men ikke kunne få det ud af munden. Det mere tekniske med aftaler om hospital, operation og hvorhenne, klarede han fint at fortælle, men jeg bliver så rørt og lykkelig når jeg hører hans stemme, at jeg mere fanger dens måde at svinge på, end blot og bar, hvad han i ord fortæller mig.

Mest krønike

Min kæreste Niels.

*Tak for tlf. opringningen. Altid dejligt at høre din stemme og få de sidste meldinger.
Og godt at vide du gør noget for din sag.*

KRØNIKEN

Min store Fødselsdagsfest

Jeg glemte i sidste krønike at fortælle om min fantastiske fødselsdagsfest det år hvor jeg fyldte 35.

Mine to veninder Therese og Lone, havde besluttet at afholde en mega stor fest til ære for mig, hvilket resulterede i, at de lejede lokaler i Sjællandsgade, hvor moster også havde sin lejlighed. Hele kvarteret var ret eftertragtet.

Til mig sagde de, at de havde arrangeret festen, som en karnevalsfest, så jeg udklædte mig som Klokkeblomst for en gangs skyld. Ellers valgte jeg gerne Peter Pan udklædningen. Men med små forandringer gik det fint at benytte det gamle udklædningstøj.

Der var flere orkestre der var blevet engageret, mod at få nok at drikke, og jeg skal måske lige nævne, at både Therese såvel som Lone, kendte det halve af Århus musikverden. Især Therese.

Det vrimlede derfor med musikere, også nogen der ikke skulle spille, ligesom der naturligvis var inviteret mange af mine venner med, fra akademiet og fra Lottes omgangskreds. Hvis jeg ikke allerede har nævnt det, er og var Lone keramiker. Arthur og hans kollektiv, havde jeg også inviteret. Aldrig har jeg været fejret så inderligt som denne aften, hvor jeg tror der ankom over 100 gæster, hvoraf rigtig mange ikke var nogen jeg egentlig kendte specielt.

Det der var højdepunktet var musikken. Den var fantastisk.

De talte dage på Akademiet

Det var med større og større uro at jeg erkendte mine dage på Akademiet var ved at slutte. For hvad skulle jeg så?

Hvad skulle jeg bestille? Hvor kunne jeg få arbejde?

At være uddannet billedvæver med flere gode udstillinger bag sig gav jo ikke mad på bordet.

Arthur begyndte at drille mig med, at jeg var bare var en enlig mor, der snart ville havne på socialen.

Det var jeg jo absolut ikke spor interesseret i, jeg der altid havde klaret mig glimrende for akademitiden, uden at tænke på, der egentlig var noget der hed socialkontor.

Op mod afslutningen havde vi en afgangsudstilling hvor Kommunen og andre troppede op og besøgte værkerne.

Lykkeligvis købte Århus Kommune et stort tæppe jeg havde udført. Jeg fik altså 3000 kr. på en chek, som jeg straks fik omsat i kroner og øre.

Og så besluttede jeg, at nogle af pengene skulle bruges til en stor fest på P.M. Møllers vej, hvilket henrykkede Therese og Lone vældig meget.

De fik selvfølgelig lov til at invitere deres venner og jeg inviterede hele akademiet hvoraf stort set alle kom.

Da jeg jo boede i en slags rækkehuskvarter med stort set unge mennesker, blev det efterhånden nærmest en gadefest.

Lille Krista fik i den grad forkærlighed for de store bowlere med velkomstdrikken, der tillige også bestod af frugter, såsom ananas på dåse, æblestykker, vindruer samt appelsiner.

Festen var godt i gang, og ud af øjenkrogen kunne jeg godt se, at Krista kredsede lidt om en af bowlerne, men det så jo harmløst ud, indtil jeg opdagede at hun stak sin lille hånd ned i bowlen og puttede det ene stykke frugt efter det andet, i munden. Da jeg kom over til hende var det ret tydeligt at barnet var beruset.

Hun vrøvlende og lo hele tiden, som om nogen kildede hende konstant.

Jeg blev derfor nød til at tilbringe nogen tid ved hendes seng og rende frem og tilbage, for at tjekke hende, med jævne mellemrum.

Ud på de små morgentimer kravlede jeg i seng. Arthur stod i en eller anden diskussion ude i køkkenet, så jeg faldt bare i søvn. Pludselig vågnede jeg ved at en lå og tog på mig, samtidig med at han forsøgte at kysse mig.

Jeg vidste med det samme at det ikke var Arthur. Med opbydelsen af alle mine kræfter, fik jeg skubbet manden ud og råbte rasende, hvad han bildte sig ind. I sådanne situationer bliver jeg simpelthen ret voldsom.

Arthur kom stormende ind og manden løb derfor lige i armene på ham. Det var en af vævepigernes mand.

Det er en virkelig led og ulækker følelse sådan en oplevelse kan have.

Nu skulle jeg bare finde jobbet og det får du mere om næste gang.

Krista er kommet i dag og bliver til i morgen hvor hun skal overtage Ellis, som har været i sommerhus med Jeppe.

Jeg håber snart at kunne se dig på en eller anden måde, da jeg savner dig, men indtil videre ønskes du en rigtig dejlig nat.

J.e.d.

De kærligste tanker og hilsner

Fra din Karen

Lørdag d. 05.08

Lille brev

Min kære Karen.

Du får lige et hurtigt men dog meget kærligt brev.

Øjebliksbillede.

I dag har jeg det bedre end jeg har haft det længe. Er ikke svimmel og ikke ret meget feber. Det er nok penicillinen der er ved at virke.

Det er selvfølgelig rart, men alligevel lidt mærkeligt. For hvor har den infektion siddet?

Det er fredag, og de fleste sygehuskontorer er lukket og der er heldigvis intet uafklaret pt.

Jeg sørger for at skifte mellem at gå rundt og lave noget fornuftigt og så slappe helt af.

Dit brev

Tak for dit brev med endnu en spændende krønike. Jeg har ikke lige nogen kommentarer til den eller det.

Dig og mig og vi to

Jeg glæder mig til at se dig igen og være sammen med dig både til fest og hverdag.

Vi skal ikke blive overmodige, men stille og roligt bevæge os hen imod at kunne gøre nogle ting sammen.

Jeg kan lige nu ikke skrive så meget andet end, at jeg tænker meget på dig. Jeg elsker dig og ønsker blot at vi kan være sammen i en harmonisk hverdag.

Nu holder jeg bare vejret til på fredag og håber jeg hurtigt kommer i en behandling. Jeg har læst i min journal at en af lægerne foreslår Prednisolonkur. Hvis det virkelig kan hjælpe er det ok. Ellers foretrækker jeg nok en form for operation. Men lad tiden arbejde. Der er jo mindre end en uge til undersøgelsen.

De kærligste hilsner fra

Din Niels

Noget om min aften og en respons

Min elskede Niels.

Tak for dit varme kærlige brev. Det gør mig så glad, ligesom det naturligvis glæder mig når det går dig bedre.

I aften skriver jeg ikke så meget fordi jeg blev kaldt op til Hundested, da Jeppe og Krista var blevet virkelig uvenner. Kl. var omkring 18 og jeg var faktisk på vej ud af badet, da mobilen ringede. Mit hår var pjaskvådt og tager nogle timer at tørre. (jeg bruger ikke hårtørre da jeg tror det vil ødelægge mit hår, den bruges kun til at tørre malede akvarelstykker med). Så jeg måtte valfarte med vådt hår.

Nu er det jo ikke lige sådan at komme farende, da turen med en halv times vandring, godt kan tage et par timer.

Så jeg ankom først lidt over 21.

Jeg havde ellers forberedt mig og glædet mig til at sidde og skrive til dig her til aften, for jeg har forskellige spørgsmål i forbindelse med din sygdom og dit helbred. Det må du så vente med at få stillet til i morgen.

Jeg ved ikke helt hvad du mener med, at vi ikke skal blive overmodige. Det er jeg lidt undrende over, mener du i forbindelse med, at du ikke bare kan det du gerne ville, såsom f.eks. besøge mig, hvilket jeg sagtens forstår du ikke kan?

Eller er det i forbindelse med at besøge dig? for da affinder jeg mig selvfølgelig med at Hanne er der hele tiden. Andet kan jeg jo ikke gøre. Selvfølgelig håber jeg at der bliver en mulighed på et eller andet tidspunkt. Selvfølgelig. For jeg elsker dig og kan ikke undgå at savne, at være mere i din nærhed, uanset hvor syg du er. Det vil da være underligt andet.

Så du kan naturligvis regne med at jeg venter til der kommer resultat af din undersøgelse på fredag, og så tage den derfra. Selvfølgelig. Eller er det noget andet? Men et er sikkert du kan roligt regne med jeg tænker utrolig meget på dig, med stor kærlighed og håb for dig.

De kærligste tanker og hilsner

Fra din Karen

Søndag d. 06.08

Min kære Niels

Jeg elsker dig og ønsker dig en endnu bedre dag end i går.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Min kære skat  du får lige et virtuelt kys   og et j.e.d.

Jeg ringer lidt senere når hundene er blevet hentet .

De kærligste hilsner fra din Niels.   

M.d.n.

Niels ringede som en gang tidligere, hvor jeg også som nu, stod ved en lidt befærdet vej ved Liseleje, hvor det vrimlede med feriegæster, så jeg kunne næsten ikke høre hvad han sagde. Men meget af samtalen handlede om den kommende tid med sygdommen, evt. med indlæggelse, måske hverken i Køge eller på Holbæk sygehus, men i Slagelse. Jeg spurgte om jeg kunne komme med til koloskopiundersøgelsen, men det var for Niels ikke særligt praktisk, fordi Hanne skulle køre ham til sygehuset og bagefter transportere ham hjem igen til Lynge.

Det lød jo absolut forståeligt og som en fin praktisk løsning.

Jeg forstod bare ikke at der skulle gå så lang tid. Det virkede meningsløst, set ud fra sidste oplevelse af ham, da jeg besøgte ham på Lyngevænget og konstaterede hvor syg han faktisk var.

Jeg er magtesløs og afventende. Føler det som om vi, for det gælder både Niels og jeg selv, står foran denne tåge, som jeg ikke kan se bare 1 meter frem i, den virker noget truende.

Jeg får mere og mere forståelse af at mit syn den 16.04.2017 kan have handlet om lige netop dette og mindre om en undskyldning, fordi han ikke turde, eller ville fortælle Hanne sandheden, om sin forelskelse og min eksistens.

Jeg er godt klar over at Niels ringer, fordi han simpelthen ikke formår at skrive lange forklaringer og gerne vil informere mig så godt som muligt.

Mange tanker og mange spørgsmål

Min kære Niels

Det var rigtig dejligt at snakke med dig i mobil, selv om jeg igen stod et noget uroligt sted, midt på en strandvej ved en cafe i Liseleje, sammen med lille Ellis og Krista.

I morgen har jeg heldigvis en stor chance for, ikke at skulle noget med Krista, da Ellis starter i børnehave i morgen.

Jeg blev lidt chokeret over at høre du indtil nu har tabt 7 kg., og jeg håber virkelig du snart kan få det bedre igen.

Situationen for dig må være hård, for det kræver meget at være syg, være træt og bare have lyst til at hvile sig.

Jeg har for i øvrigt fået en slags problem med højre skulder der gør helvedes ondt oppe ved specielt kravebenet, men også gør at jeg ikke kan løfte noget. F.eks. Ellis. Desværre tror jeg, det skyldes at jeg de seneste dage (bortset fra i går aftes) har hævet mit bord med computeren, for at stå op når jeg skrev og ikke tænkt over en ordentlig skrivestilling.

Så jeg skriver heller ikke her til aften en krønike, men vil gerne spørge dig noget omkring min opfattelse og information omkring din kroniske tyktarmsbetændelse, jeg går ud fra at den latinske betegnelse er Colitis Ulcerosa eller er diagnosen Morbus Crohn?

Jeg skriver det ikke fordi jeg mener jeg er tungnem, men mere for, at jeg ikke har misforstået noget.

Jeg har selvfølgelig søgt oplysning mange steder på nettet og vil lige spørge dig, om det er denne tilstand der gør, at du kan bløde?

Da du var til scanning, fik du konstateret en knude i tyktarmen forstod jeg. Denne knude ved du endnu ikke, hvad er, og derfor skal du til en koloskopi undersøgelse, for specielt at undersøge hvad knuden egentlig er og består af. Du skriver at en af lægerne i din journal foreslår Prednisolonkur som behandling, så jeg har læst en del om denne form for medicin. Det jeg forstår, er at det umiddelbart kan virke godt, men ikke må benyttes i mere end 3 måneder, er det korrekt?

Jeg var inde på "Colitis Crohn foreningen" og læste her bl.a. hvad nogle patienter skrev omkring behandlingen og eftervirkningerne. Og det var bestemt ikke lutter lagkage.

Jeg læste selvfølgelig også hvad en operation kunne medføre, og der er jo forskellige grader af en sådan operation. Selvfølgelig er det klogt først at tage stilling til noget som helst, når du er afklaret med hvad den knude består af. Og så tage det derfra.

Du skal vide jeg følger dig, og har forholdsvis nemt ved at sætte mig ind i din situation. Når jeg tænker på vores liv sammen, som jo nærmer sig, så er der denne tillid og forvisning om, at vi skal hinanden, uanset hvad.

Jeg længes efter det, som denne livstilstand vi nu engang er i her på vores jord, giver os mulighed for at udtrykke, og jeg er blevet meget bevidst om, hvad ord kan gøre, for kunne vi ikke skrive disse daglige små som store breve, ville det have været meget mere smertefuldt, i alt fald for mig, at have denne fysiske afstand.

Og jeg vil stadig meget gerne være med, hvis du skal opereres, og er naturligt ked af at jeg ikke bare kan følge dig også når du skal til koloskopiundersøgelsen, selv om jeg udmærket forstår det absolut praktiske i at Hanne kører dig.

Jeg vil lige spørge dig igen, da jeg glemte at komme ind på det i vores telefonsamtale, dette med at vi ikke skal blive overmodige. Det blev jeg lidt forundret over, og vil derfor igen spørge dig; mener du overmodige i forbindelse med, at du ikke bare kan det du gerne ville, såsom f.eks. besøge mig, hvilket jeg sagtens forstår du ikke kan?

Eller er det i forbindelse med at besøge dig? for da affinder jeg mig selvfølgelig med at Hanne er der hele tiden. Andet kan jeg jo ikke gøre. Selv om jeg altid håber at der bliver en mulighed på et eller andet tidspunkt. Selvfølgelig. For jeg elsker dig og kan ikke undgå at savne at være mere i din nærhed, uanset hvor syg du er.

Det vil da være underligt andet.

Så du kan naturligvis regne med at jeg venter til der kommer resultat af din undersøgelse på fredag, og så tage den derfra. Selvfølgelig.

Eller er det noget andet du mener?

Du skriver: "vi skal stille og roligt bevæge os hen mod at gøre nogle ting sammen." men kære Niels, det vil jeg da gerne gøre sammen med dig, men er det ikke det vi får god lejlighed til at gøre, når vi deler vores liv sammen?

Måske har vi ikke haft de chancer optimalt, til at kunne gøre sådan noget, da vores møder har været få og små, det har bare ikke været muligt, både at lære hinanden at kende, glædes over den kærlighed der opstod, finde tid og mulighed, først i hemmelighed og nu i sygdommens skygge, til at boltre os noget videre. Vi har gudskelov

været på nogle samlede dage sammen, vi har været til musik udøvelse sammen, men vi har aldrig haft et normalt åbent og ligetil forhold. Det har simpelthen ikke været muligt. Men det er jeg sikker på det bliver, og jeg tror bestemt på, at det kommer helt af sig selv. Er du i tvivl om det? Er du nervøs for at vi flytter for hurtigt sammen?

Min kærlighed og tiltrækning til dig, både sjæleligt som fysisk, er dyb, der er simpelthen en kemisk, såvel som energimæssig kraft imellem os, oplever jeg, som ikke kan blive berørt af de ydre omstændigheder, såsom sygdom el.lign., for to mennesker der elsker hinanden, kan alt lade sig gøre, det er jeg ikke i tvivl om.

Det væsentlige er at ønske at give til den anden så godt og oprigtigt som man kan, så længe vi endnu har livet til at gøre det og tillige har fået chancen, tænker jeg.

Egentlig syntes jeg nok ikke, der er så meget at efterprøve, for trods alt, har vi været en del sammen og udvekslet mere end 400.000 ord. Fordelt over mange, mange dage.

Alderen spiller også ind, for sandt at sige, ved vi ikke hvor længe vi får lov til at have hinanden og derfor er det måske lidt vanskeligt at forsøge at bygge et langsomt forhold op med fokus på at sikre sig at det hele er dækket ind. Det kan vi jo alligevel ikke. Der findes ingen garantier, andet end hvad vi selv mærker eksisterer og bestræber os på at kunne.

Jeg vil slutte brevet her med at sende dig en masse kærlighed og stor fast tro på vores kærlighed og muligheder og så glæde mig til et brev fra dig.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Ps. Hvis det alligevel viser sig du er for dårlig til det, så kan du trygt ringe. I morgen står jeg næppe på en overfyldt kystvej med en masse mennesker og biler der forstyrrer, plus en vind der gerne vil blande sig.

Mandag d. 07.08

En masse svar, synes jeg

Min kære Karen.

Nu vil jeg sætte mig og prøve at skrive til dig på computeren. Det bliver på en af de bærbare, så må vi se hvordan det går.

Først og fremmest – tak for dit brev og nu vil jeg prøve at svare på de spørgsmål, du stiller.

Vægttab

Hvis jeg skal prøve at være helt nøjagtig har jeg nok tabt knap 6 kg. Det er mest væske og jeg prøver med min vægttræning at undgå, at jeg taber muskelmasse.

Din skulder

Hvis den fortsætter skal du ubetinget gå til lægen. Det kan være, det er det man kalder "en kold skulder", som skal plejes meget omhyggeligt. Men jeg håber da, det bare er noget forbigående, men du skal tage det alvorligt, hvis det bliver ved et par dage. Jeg håber, det bare er en forstrækning eller forkert bevægelse.

Diagnose

Ja, du har helt ret og lægerne skifter også diagnosen en gang imellem. Jeg kan ikke følge med i det. Det er vist heller ikke det vigtigste, da behandlingen er den samme. Ja, men prednisolonen er mest mod selve tarmbetændelsen. Det virker utrolig effektivt, men kan nok ikke fjerne en knude.

Jeg tager ingen bekymringer på forskud.

Jeg vil gerne have dig med, hvis jeg skal opereres, det må jeg snakke med Hanne om. Der plejer ikke, være nogen med til koloskopi, hvor jeg bare er indlagt et par timer. Så det skal du ikke tænke på.

Overmodig

Det er blot ment som, at vi ikke umiddelbart kan klare alt og heller ikke skal tro det. Men vi skal bare glæde os til, at vi ikke skal tage hensyn til en masse andre og det sker jo snart.

Jeg synes dine datoer er udmærket. Altså at flytte ind her, for alvor, men ikke officielt den 18. november.

Er det rigtig opfattet?

Jo, sådan var det også ment, at vi skal have lidt tålmodighed til vi er flyttet sammen. Så skal oplevelserne nok komme. Måske er det også for at understrege, det vi har talt om: Ikke at gentage min mors fejl, da vi flyttede til København: Det og det bliver så godt og så kan vi glæde os til, og alle de detaljer, hun nævnte.

Og endelig, nej, jeg synes ikke, vi flytter for hurtigt sammen.

Dagens lægebesøg

Jeg var lige oppe hos lægen for at få tjekket mit INR, og det skal jo ned til på fredag, så jeg er stoppet med Maravan.

Mit betændelsestal er stadig omkring 150 og blodprocenten er ret lav. Det sidste er med til at gøre mig dårlig.

Nu vil jeg slutte med at sende dig de

kærligste hilsner fra din Niels.

J.e.d.

Respons og krønike

Min elskede Niels

Tak for dine mange svar angående sygdom, de var rigtig gode at få. Og dejligt at få dine klare svar på mine spørgsmål om at flytte sammen og andet.

Jeg vil lige sige at min flytteproces er tænkt lagt søndag d. 19.11. Men en dag fra eller til har nok ikke den afgørende betydning for dig.

Dit infektionstal er absolut ret højt, så en eller anden form for betændelse skulle man da tro der er i dit system.

Det er en god holdning at lade være med at tage bekymringerne på forskud, det gør jeg også meget sjældent, men af og til foregår der noget i vores ubevidste, mener jeg, og det kan være medvirkende til mange spøjse reaktioner uden vi ved noget om hvorfor?

KRØNIKEN

Ord der er tæt på det mirakuløse

I sidste krønike sluttede jeg med min store fest på P.M. Møllers vej med den luskede mand der sneg sig ind i min seng.

Kort efter var jeg til en fest afholdt af en fra akademiet, og det var uden Arthur.

Hen ad 3-tiden, syntes jeg, det var tid at smutte hjem, og satsede på at skrå tværs over ringgaden og over botanisk have som nærmest lå i min baghave.

Mens jeg raskt gik af sted, dukkede der pludselig 3 unge mænd op, som var ret påtrængende. Den ene gik helt tæt bag mig og trykkede sig heftigt op ad mig og de to andre stillede sig på hver side af mig.

Nu var det så jeg reagerede højst besynderligt.

Den ene af de to der gik ved min side begyndte at tage på mit ene bryst og sige: "nå det er da ikke værst drenge" hvorpå jeg indledte en art lettere munter snak med dem, ved at forklare at jeg havde enormt slatne og ret ulækre bryster, der kunne klaskes helt om på skulderen som et par hudlapper, så slappe var de. Den anden unge fyr, på den anden side af mig, gik ind i jargonen og sagde "pyt vi går med dig hjem nu og tjekker" og jeg fortsatte ufortrødent med at sige at det ikke gik og at der lå 4 mindreårige hjemme, som blev passet af min gamle mor" osv. Enden på en lang og mere og mere skør snak, sluttede med at de drejede om og gik den modsatte vej af mig.

Måske var det dem, der en halv times tid senere, overfaldt et par på samme gade og forsøgte at voldtage kvinden og forjage manden, hvilket så heller ikke lykkedes, af noget andre årsager.

Det læste vi om i den lokale avis der udkom om onsdagen, som festen blev afholdt om fredagen.

Bagefter fattede jeg ikke hvordan jeg havde fundet på det vrøvl. Jeg fattede heller ikke hvorfor jeg i situationen, overhovedet ikke var bange, først bagefter, hvor jeg bare stormede hjem til min hybel.

Jeg var overbevist om at der var nogen der passede på mig.

Alt for mange gange, havde jeg været i svære situationer, som da jeg var udsat for min mors overgreb, da jeg kæntrede med katamaranen og lå i Øresund, helt uden en sjæl i miles omkreds, i over en time. Eller mine 3 miserable og tåbelige selvmordsforsøg. Der har sådan set været nok af ubehagelige risikofyldte situationer, som undrer mig at jeg er kommet helskindet ud af. I alt fald, kunne jeg sige jeg kunne få inspiration selv til en masse tåbelige morsomheder, i en temmelig risikabel situation, da disse tre unge mænd antastede mig.

Arven

Da mosters bo og formue var gjort op, viste det sig at hun havde testamenteret mig en overvældende del af den. Kirsten og Anne Bente fik hver 40.000 kr. og jeg fik i alt fald

så meget, så da den store arveafgift var betalt havde jeg pludselig noget over 100.000 kr.

Nu var det jo som sådan ikke nogen overraskelse for mine søstre, da jeg jo nærmest var blevet adopteret af moster, hvilket hun i øvrigt også snakkede noget om efter min mors død, hvilket jeg ikke rigtig forstod, skulle være nødvendigt, jeg var jo voksen og sådan noget som arv, lå mig inderlig fjernt.

Det tog dog ret lang tid, faktisk 2 år, at få alle pengene udbetalt fra advokaten.

Men om efteråret besluttede Arthur og jeg at købe et hus.

Så vi kørte selvfølgelig rundt og så på mange huse.

Ingen af os havde bil, så det kunne godt være lidt tidskrævende at komme rundt. Af og til lånte vi dog en.

Endelig fandt vi et hus med 4 værelser og en stor vinkelstue i en lille by syd for Århus, med fine transportmuligheder for os begge.

Adressen var ret vild syntes jeg idet vi kom til at bo på Gyldenkronesvej.

Forinden havde jeg været ret optaget af at få et job. Gerne med undervisning. Jeg havde under akademitiden undervist på forskellige institutioner, bl.a. Ollerup fri

Lærerseminarium. Det var både i billedvævning som filtning, der var ret populært på det tidspunkt. Jeg var en af de første i landet der begyndte at forme tredimensionelle figurer i filt. Altså hidtil, havde man formet sko og hatte over skabeloner. Men denne teknik kunne udnyttes til andet end over skabeloner.

Men weekend undervisning gav ikke nok til en hæderlig eksistens, så jeg slog en regnfuld eftermiddag i Århus midtby, op i en telefonbog, i en af telefonboksene på Århus strøget, fandt tlf. nr. på Sankt Knuds skole og ringede til dem. Men som tidligere fortalt viste det sig at jeg havde taget fejl af nummeret, så jeg i stedet fik en vis Lillian i røret i stedet. Jeg blev noget overrasket og sagde at jeg ville søge job som underviser på Sankt Knuds Skole og beklagede. Kvinden i den anden ende blev pludselig ret ivrig og spurgte hvad jeg kunne undervise i (måske tænkte hun jeg var arbejdsløs lærer)? Da jeg forklarede hende mine færdigheder, bad hun mig om at komme ud til dem, på noget der meget lignede et tidligere undervisningsnavn: nemlig Institut for Kreativt virke. Det her foretagende som Lillian havde fået op at stå, var en daghøjskole med næsten samme navn: Akademiet for Kreativt virke.

Da hun så mine ting og sager og hørte om min undervisningserfaring, ansatte hun mig på stedet i 18 timer ugentligt. Det svarede stort set med forberedelsestid til en fuldtidsstilling og jeg var ret glad.

Faktisk var det næsten på kanten til triumf, at fortælle Arthur om mit held, idet han ofte havde drillet mig med, at jeg ville ende som enlig mor på kontanthjælp med den tåbelige uddannelse jeg havde valgt, men faktisk var jeg i en A – kasse og tilmeldte mig også fagforeningen.

Jeg er sikker på det generede ham en smule at jeg faktisk startede op med en lidt højere løn end ham.

Vi kunne så til gengæld roligt købe det hus, vi havde tænkt at købe, selvom det jo blev mit hus, da det var mig der satte pengene i det.

Vi havde dog taget højde for, at jeg kunne være arbejdsløs.

Vi flyttede ind på Gyldenkronesvej i midten af oktober 1985.

Min skulder og specielt smerterne i kravebenet er taget væsentligt af i dag, syntes jeg.

Jeg er stadig overbevist om at jeg har haft mit computerbord for højt indstillet og derved tvunget min skrivearm i en lidt umage stilling. For i går kunne jeg næsten ikke løfte armen uden det gjorde nas.

Det går langt bedre i dag.

Også jeg glæder mig til mere frihed for os to.

Det at forvente bestemte muligheder, kan måske i et barns øre nå uanede tilstande, især når man stoler på sin mors forestillingsevne og ærlighed, men jeg tror da nok vi begge gerne vil vågne op sammen og være taknemmelig over muligheden, ligesom mange andre forestillinger som måske stadig kun står i et svagere skær.

For mig er forventninger naturligtvis tågede som sådan, jeg tror mere jeg bruger fornemmelsen af noget godt end forestillingen oppe i de små hjerneceller.

Faktisk fantaserer jeg nødigt for meget, den side bruger jeg til at skabe billeder med i stedet.

Alligevel vil jeg sige at drømme og ønsker dog også er første skridt til at række ud og på et tidspunkt realisere dem, ellers blev der nok ikke skabt ret meget.

Og jeg drømmer altså ofte, at jeg er dig nær, også på den måde det nu er muligt. Og jeg tror jeg trygt kan drømme om at jeg stryger dig over håret og kysser dig blidt. For mig kan det, at holde i hånden, opleves lige så intens og sensuelt som så meget andet.

*Jeg elsker dig og ønsker dig en rigtig god nat.
De kærligste hilsner og ømmeste tanker
Fra din Karen*

Tirsdag d.08.08

Sms:

Niels kl. 14:31:

Jeg har lige sendt en lille mail fra en anden computer end jeg plejer. Kan du ikke lige skrive om det virker.

De kærligste hilsner Niels ❤️ ❤️ 🎵 🎵

Niels 15:26:

Har du fået mail fra mig ❤️?

Karen 16:08:

*Jeg har været i skoven med Krista og Ellis. Men fik ikke husket at tage mobilen med.
Jeg kan se den er kommet.
Jeg glæder mig til at læse den.
Kærligst fra din Karen*

Niels 16:09:

Ok.

Lidt af hvert og et svar

Min søde Karen.

Tak for dit brev, jeg opdagede, at jeg manglede svar på i hvert fald et spørgsmål, så det kommer her.

Jeg prøver at sende det her fra min "mellemste" computer, den har ikke så stærk en stavekontrol, så jeg håber ikke brevet bliver helt ulæseligt.

Blod

*Du spurgte angående blødninger, så kan jeg heldigvis svare, at der ikke er blødninger.
Angela siger det er gode tegn.*

De blødninger jeg kan få, er normalt meget lidt.

Jeg vil ikke gå mere i detaljer her.

Det er heldigvis ikke noget særligt i sig selv.

Lidt af hvert

Du skal ikke tage det så nøje med datoen, jeg huskede bare forkert og sad ikke ved den store computer, hvor jeg har alle dine breve.

Jeg tror bare, jeg huskede det som den 18. men det kan være når som helst. Du skal også selv bestemme hvornår det er praktisk og hvornår det er officielt. Jeg mener, at du selv skal bestemme, hvor længe, du vil være "hemmelig".

Under alle omstændigheder synes jeg, det en god dato med den 19. for den praktiske flytning. Hvis du af en eller anden grund er nødt til at ændre datoen, så kan vi da sagtens finde ud af det.

Du skal i hvert fald ikke betale til de løbende udgifter, før du i praksis er flyttet ind.

I så fald skal betalingen nok være kontant, da det er det eneste kommunen vil kunne bruge til at bevise, at vi bor sammen.

Der var vist ikke så meget mere lige nu. Min tilstand er ikke til de store filosofiske tanker.

Jeg skal hilse dig mange gange fra John G., som jeg lige har talt med for at udskyde vores tur til Amager.

Jeg elsker dig og tænker meget på dig, så finder jeg nogle billeder frem af dig og bare ser på dig.

De kærligste hilsner fra

Din Niels.

Forklaring, kommentarer og krønike

Min kære Niels.

Først vil jeg takke for dit brev, for det var god læsning, og dernæst vil jeg beklage at jeg lige i dag ikke havde mobilen med, hvilket jeg især i denne tid bestræber mig på. Før dette lod jeg altid mobilen blive hjemme, når jeg f.eks. gik op for at handle. Det var mest fordi jeg ikke ville rives ud af mit fokuspunkt, netop at handle.

I dag var dog noget ganske andet.

I morges spurgte Krista, om hun måtte komme hen ad tidlig eftermiddag, sammen med Ellis og overnatte til i morgen tidlig, for derefter at køre Ellis i sin nye børnehave, som hun er ved at skulle vænne sig til, efter at have været i vuggestue til før ferien.

Lidt før de kom, meldte mobilen at den skulle oplades, så det gjorde jeg. Men da så Krista med Ellis, kom ind ad døren, erklærede hun straks, om vi ikke med det samme skulle tage i skoven, hvilket var vellykket at gøre, bortset fra, at jeg et stykke ned ad skovstien opdagede at jeg havde glemt min mobil.

Det var jeg ret ærgerlig over.

Så til sidst sagde jeg at jeg ville tilbage og da det var blevet et noget skyet look, vendte vi endelig hjemad.

Kl. 17 skulle jeg ned til kulturhuset med et par billeder, idet kulturhuset har inviteret alle kunstnere i Furesø kommune til at komme med max 2 billeder. Den chance ville jeg godt have, da det ikke koster noget oveni.

Jeg nåede heldigvis også, inden Krista og Ellis kom, at få motioneret lidt. Det kniber det med, når jeg hele tiden har dem, eller er oppe hos dem i Hundested, og det kan jeg godt mærke. Så begynder mine nyrer at brokke sig lidt. Jeg ved ikke hvorfor det hænger sammen med for højt blodsukker, men det er jeg i alt fald ikke ene om at opleve.

Det er dog sådan at hvis jeg får cyklet og gjort andet nok, så forsvinder denne murren, så der er ingen vej uden om, og foræringen ved at være principfast er at det giver mere glæde. Kort sagt humøret ryger op.

Apropos at du skriver på din ”mellemste” computer uden stavekontrol, så er min stavekontrol også røget ud her for ca. en måned siden. Ret besynderligt hvorfor.

Jeg kan så gøre det manuelt hvis jeg husker det, men et par slåfejl eller decideret stavefejl, klarer du sikkert.

Med hensyn til ikke at tage det så nøje så gør jeg det nok ret meget, idet jeg ikke kan lade være med at tjekke store begivenheders planlægning over i astrologiprogrammet som jeg jo besidder.

Derfor er den 19. nov. valgt, og derfor skrev jeg i sin tid den 22. Okt. For at tage selv misteltenen i ed. Det ved jeg er en vanskelig sag, men i forvejen er der måske også en mulighed for at få hjælp af Milles kæreste. Vi får se. Datoen er i alt fald vigtig for mig

hvilket jeg nødigt vil indrømme. Det er dog kun specielle begivenheder jeg tjekker op på.

Men jeg er glad for du skriver om det.

KRØNIKEN

kursisterne

Mit nye undervisningsjob var stilet mod mennesker der ønskede en karriere indenfor reklamebranchen, hvilket egentlig var af mindre betydning, idet de i 1985, stadig målrettede sig til færdigheder i at tegne og illustrere.

Jeg havde stort set lige mange kvinder som mænd.

Men der var en af kvinderne jeg lige de første timer, ikke helt kunne greje. Eller måske netop mente jeg kunne.

Hun hed Henny, var 185 cm høj og både meget malet og overdreven affekteret, lidt udfordrende eller billigt klædt, men meget sød og ivrig efter at præstere.

Dagen efter, ville hun godt have en sludder med mig under 4 øjne, og det fik hun selvfølgelig. Med dyb alvor fortalte hun mig, at hun var transvestit og regnede med snart at få en kønsoperation. Jeg var nødt til at reagere med overraskelse, for jeg vidste fra andre transvestitter, at de bliver mega triste hvis man nærmest havde afsløret dem på forhånd.

Henriette og de talentfulde piger

Derudover sad der en meget stille pige, som hviskende erklærede, under en politisk diskussion blandt eleverne, hvor jeg selvfølgelig ikke deltog, at hun var i Venstres ungdom. Hendes navn var Henriette Kjær. med stor alvor stilede hun mod reklametegnerfaget, og gjorde sig store anstrengelser.

I det hele taget havde jeg et par kvinder i superklassen (dog ikke Henriette) hvor de unge mænd lå mere på det jævne. Men forskellen på de superdygtige kvinder og de middelmådige mænd var; at mændene susede rundt til alverdens bureauer og fremviste deres kunnen. Og jeg kunne roligt regne med, at de fleste mænd havde skaffet sig lærer pladser inden kursustiden var forbi, mens kvinderne ikke havde søgt noget som helst.

Jeg holdt dundertaler og spurgte dem, om de troede at Art direktorerne kunne fornemme sig frem til deres talent, via alle mulige trick, såsom udspioneren med hemmeligt lytteudstyr, eller at der slet og ret bare var så kraftig en udstråling fra en

super tegner bag en opgangsdør, at det kunne lugtes i hele opgangen. For sandt var det, at kvinderne skulle opmuntres umådeligt til at få taget mappen under armen og gå ud og vise deres kunnen. Og indeni var jeg ikke i tvivl. De kunne sagtens få et job, hvis de fralagde sig den besynderlige nedvurdering af sig selv.

Hashplanterne og måske følgerne

Hjemme på Gyldenkronesvej måtte jeg stiltiende erkende, at Arthur var ret afhængig af både pot og alkohol. Det foregik sådan, at han fra han trådte ind ad døren om eftermiddagen startede med at ryge sine potsmøger, som sagtens kunne blive til flere i løbet af aftenen. Dertil drak han så oveni øl og vin i større mængder, end man umiddelbart skulle tro. Han fungerede faktisk ok, trods alle disse stimulanser, oveni røg han hjemmerullede smøger i pæne mængder. Med andre ord dinglede der næsten uafbrudt en smøg i munden på ham.

Han blev heldigvis ikke umiddelbart ubehagelig eller brovtende, snarere tværtimod, men da jeg i foråret 1986 opdagede et hav af hashplanter, som han havde sået og som fornøjet pibede op, hev jeg det hele op og puttede det i kompostbunken med nyslået græs og andet godt.

Arthur rasede i flere uger. Jeg var bare lettet, for på det tidspunkt, var der kommet langt større opmærksomhed på bl.a. lærere og hjemmedyrkning af denne plante, som flere gange havde været et diskussionsemne i aviserne. Jeg var ræd for alt hemmeligt, må jeg erkende, og bare tanken om hvad han selv kunne risikere, fik mig til at tro, jeg nærmest gjorde ham jordens største tjeneste.

En eftermiddag da jeg kom hjem med Krista, havde Arthur hevet flere gulvbrædder op så krybekælderens kunne ses.

Jeg spurgte ham selvfølgelig hvorfor og han forklarede at han var sikker på at vandrørerne var utætte.

Jeg kunne ikke begribe hvor han dog havde fået den ide fra, og ikke mindst hvorfor han ikke havde snakket en smule med mig, inden han begyndte at brække vores pæne parketgulv op.

Han havde flere andre paranoiaer, og jeg begyndte at spekulere på om han led af sådan en psykisk tilstand på grund af sit store potforbrug.

Jeg vidste at flere fra akademiet, var havnet i denne tilstand, højst sandsynligt fordi de brugte nogle stoffer, af en eller anden art, eller måske blot overvældende brug af pot.

Studiegæld og forårsture.

Nogle af mosters penge gik til at betale vores studiegæld.

Det var jo rimeligt belastende at betale hver måned, med en rente på 11 – 12 %, som det renten dengang lød på. Så ud med dem.

Men resten af min arv trak ud. Vi fik faktisk pengene som forudbetaling på den endelige opgørelse.

I det sene forår tog vi cykelanhængere og børn med ud til stranden og slog lejr for en nat eller to. Noget der havde en stor stjerne hos pigerne. Både Mona, Miriam og Krista hyggede sig om aftenen ved bålet med snobrød, mens jeg lige skulle vænne mig til at grave et hul i jorden et stykke inde i skoven for at forrette min nødtørft.

Første gang vi var på sådan en tur, var vi alene og jeg holdt mig hele weekenden.

Det var dog for tåbeligt kunne selv jeg godt erkende, og det med at skræve over et selvgravet hul vænnede jeg mig heldigvis til. For det at drage ud en eftermiddag og slå telt op et tilfældigt sted, det kunne jeg vældig godt lide.

Fortsættelse af stort og småt i næste krønike.

Med hensyn til John, så må vi jo se hvilken behandling du får, og så tage den derfra.

Lige nu vil jeg bare sende dig nogle godnat knusere, nogle kys og fortælle dig at jeg elsker dig og savner dig.

De kærligste hilsner og tanker

Fra din Karen

Onsdag d.09.08

En lille morgenhilsen

Min kære dejlige Niels

Du får lige en lille morgenhilsen, da jeg har åbnet for min computer lidt tidligt.

Krista og Ellis skulle jo af sted, så min vante fornøjelse med at sidde i elevationssengen og se deadline, som jeg sjældent gider se om aftenen, blev ikke realiseret.

Til gengæld blev maskinen her åbnet og så ville jeg gerne lige sende dig en kærlig tanke.

Jeg ønsker dig en rigtig god dag, hvor jeg går ud fra at du skal leve af væske i de kommende dage.

Kunne jeg, ville jeg nu have kysset dig godmorgen og måske senere stået ud af sengen for at lave morgenmad.

Jeg elsker dig og giver dig lige et virtuelt morgenkys i stedet

De kærligste hilsner fra din Karen

RE:

Min kære Karen.

Du skal lige have en hilsen så du ikke bliver nervøs.

Jeg har det hverken værre eller bedre.

Har brugt dagen til sammen med Angela at lægge lidt taktik for de kommende dage.

Essensen af det er, at er der den mindste tvivl i morgen, så vil jeg omlægges så sygehuset kan overtage ansvaret for udrensning mm.

Det bliver et kort brev i dag desværre.

J.e.d.

De kærligste hilsner fra

Din Niels

Lidt af hvert og krønike

Min kæreste Niels

Tak for dit brev.

Det er godt du har Angela, som må vide noget om hvad der er bedst, i forbindelse med din kommende undersøgelse.

Det er rart at vide og giv hende ved lejlighed en hilsen fra mig.

Har der været noget kludder i forbindelse med proceduren omkring forberedelserne til kikkertundersøgelsen?

For mig at se er det altid vigtigt at have en portion skepsis i forbindelse med sundhedsvæsenet. Jeg mener det vrimler med kompetente personer inden for dette forum, men at sammenhængen dem imellem og bl.a. for skrabet bemandskab og et IT-system der er så kludret at det kræver sin mand eller kvinde at være syg.

Det har du i øvrigt også selv været inde på.

Jeg selv har brugt noget af dagen i dag til motion og maleri.

Derudover bruger jeg også tid på at filosofere. Især når jeg maler, strømmer tankerne ind og formidler ofte vigtige spørgsmål og vigtige fornemmelser.

Så kan jeg godt føle mig lidt isoleret fra dig og hele din tilstand, men prøver at forestille mig dig i løbet af dagen, både i din sofa, som andre steder i huset.

Jeg ser på de nyeste billeder af dig og må erkende at jeg selvfølgelig ville ønske jeg havde bedre muligheder for at jeg kunne komme og besøge dig.

Du skal ikke forklare, forsvare eller undskylde, jeg forstår absolut godt, at du ikke både kan have det så skidt som du har det, og så også skal forholde dig til min længsel efter at se dig. Overskud kan jeg levende forestille mig ligger på et meget lille sted i denne tid, og jeg ved, at du prøver at sende mig lidt af din kærlighed gennem dine breve, når det er muligt.

Måske skal du bare opfatte mit udtryk som en del af min kærlighed, og ikke noget som helst andet.

KRØNIKEN

Jeg glædede mig vældigt til sommeren 1986 hvor jeg tænkte vi sammen skulle på Anholt og måske en tur til Paris som vi af og til havde strejft muligheden af.

Indledningen af vores ferienak, startede med at Arthur lidt firkantet meldte ud, at han skulle have en uges ferie alene. Det var der sådan set ikke noget galt i, men det sårede mig, at det var det første han udtrykte, før vi overhovedet var kommet i gang.

Jeg tror det var lidt af en voldsom omvæltning for ham, pludselig at sidde som nærmest familiefar, i noget der absolut lignede en almindelig dansk kernefamilie, i et parcelhus, som jeg absolut ikke havde valgt, men han havde foretrukket af alle de huse vi var rundt og se på, fordi han var bange for lidt restaurering eller ombygning i huse der skulle gøres lidt ved.

Han havde jo levet nærmest uden ansvar i over 6 år i kollektivet. Godt nok fik han sin datter Mona på weekendbesøg hver 14. dag, men det er jo ikke det samme som at overtage et fremmed barn, tillige med partner og to weekendbørn hvoraf, der nogle gange kom hver for sig, selv om vi stræbte efter at få dem samtidig. Der lå også denne meget venstreorienterede skam i, at havne i et traditionelt samliv.

Arthur var absolut den første mand, som vitterlig tog det at dele opgaverne alvorligt.

Lige før det næsten blev for meget.

Vi havde hver sin mad uge og det var ikke specielt lykkeligt. Arthurs mad var ikke noget at råbe hurra for, hvilket skyldes at han bare ikke havde interesse for den sag.

Faktisk kunne han langt bedre lide havearbejdet, og jeg ville hellere være mere indendørs, men det blev trukket op med en tyk streg, og målebånd. Det var selvfølgelig prisværdigt, for jeg fandt mænd uden jævnbyrdighed ret dumme. Og det stammede helt sikkert fra min far, som var dygtig til både madlavning, husarbejde, børnepasning osv. og hvor mine forældre havde delt det meste mellem sig. Måske var det mest min mor der lavede mad, men det var min far der bagte vores dejlige franskbrød og sigtebrød.

Samtidig var min far absolut maskulin på mange måder. Hans indstilling skyldtes mere gammel vane, da han og hans lillebror stort set altid var alene med en lidt svagelig mor, (altså min farmor) der dog effektivt havde fået disse drenge til at gøre det meste arbejde i hjemmet.

Min farfar var handelsrejsende i damelingeri, så ham så de ikke specielt meget til. Enden på Arthurs og min diskussion blev, at jeg så ville på Anholt lejr uden ham, hvilket han vist ikke fandt så tiltrækkende, men jeg ville jo ikke kunne farte rundt en hel uge et eller andet sted, det kunne han jo langt bedre med sine venner, og så kunne jeg rent praktisk på den måde, have mine børn med også.

Derudover skulle vi selvfølgelig ud at campere det bedste vi havde lært, bl.a. til Tunø det år.

Vi blev så også enige om en fællesrejse til Paris.

Vi blev også enige om at vores "hver for sig ferie" skulle være samme uge, for skulle vi nå lidt i hus og have hjemme, ud i 14 dage med specielt Mona, og Miriam, have en ferie sammen og hver for sig, så var allerede 4 uger brugt af de seks uger.

Og derudover kostede ferier penge, som jeg heldigvis kunne være behjælpelig med.

Vores samvær havde, ud over (set fra mit synspunkt) Arthurs forbrug af stimulanser, en anden lidt udefinerlig problematik over sig.

Han ville gerne at vi arbejdede ved samme langbord. Dette at sidde side om side, lød da tiltalende, så vi fik skam et flot langbord og to stole, men det kunne jeg slet ikke finde ud af. Jeg kunne simpelthen ikke koncentrere mig. Det var, som om han faktisk var jaloux på mine kreative udfoldelser, hvilket kom ret stærkt til udtryk, da jeg foreslog, at få et af de værelser der bare stod ubrugt.

Vi havde indrettet et værelse til vores weekendbørn, et værelse til Krista og havde selv et soveværelse.

Men mit ønske om at bruge det ekstra værelse som værksted til mig, blev mødt med, at Arthur syntes jeg derved udtrykte stor egoisme.

Jeg ville selvfølgelig nødig være en stor egoist, så det blev ikke rigtig til noget. Men denne tilbøjelighed til at føle, der gik noget fra ham, hvis jeg arbejdede med mine egne ting, blev ved at stikke sit hoved, frem. Jeg var og er nok ret sensitiv, og mærker mislyd alt for let. Det var som om jeg manglede en slags beskyttende skjold.

Det endte med at jeg ligeså stille holdt op med at male og skrive. Til gengæld blev jeg mere utilpasset, for den kreative side af mig, var jo en absolut kanal og ventil til alt det, jeg ellers bar på af indre ragnarok.

Så humøret dalede lidt efterhånden, uden jeg egentlig gjorde mig det klart.

Tegneblokkene blev lagt på hylden, og kun dagbogsskriverierne fortsatte. Uanset om Arthur læste i dem eller ej. Jeg var jo ikke just giret til hemmeligheder.

Næste krønike vil jeg fortælle om sommerferien 1986 og nogle af Anholtlejrene som Arthur kom med til igen, fra 1987 og frem.

Så fik jeg talt med dig og hvor er jeg glad for du er blevet indlagt. For jeg har været meget bekymret for dig. Nu vil glæder mig til at besøge dig i morgen. Men jeg har siddet og skrevet brevet til dig så det skal du lige have.

Jeg elsker dig

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Billedet er fra 1987



Kapitel 3

Nielses sygdom og indlæggelse

M.d.n.

Niels blev indlagt på Slagelse sygehus om eftermiddagen/aftenen med ret høj feber.

Han ringede til mig fra sygehuset ved 23.30 tiden, og lød faktisk ret lettet over, at der nu blev passet på ham, at han nu var i trygge hænder, som han sagde.

Det skal heller ikke være nogen hemmelighed at det glædede mig at han ikke skulle bevæge sig rundt i den trykkende atmosfære, som han og Hanne formodentlig vadede rundt i og havde gjort i over 2½ måned. Hans beskyttelseslag var ved at krakelere fuldstændigt. Hvor må det have været barskt at ville sætte sin vilje igennem, samtidig med at sygdommen begyndte at blomstre, uforholdsmæssigt, og måtte have forbindelse med presset, med stresset ved at Hanne og Niels gåen op og ned ad hinanden, Hanne såret, vred og ulykkelig, Niels irritabel og selvbeskyttende. Angreb af den slags der næppe undgås, hvis man bliver i samme atmosfære hele tiden. Det havde jeg nok aldrig kunnet byde mig selv, for at få gennemført noget som helst. Men jeg er ikke Niels og min måde at takle livet på er jo at lade tingene ske uden at beregne så meget. Min tillid til retfærdighed og hensigten er nok større end evnen til at være på en eller anden forkant, som sjældent giver den forventede bonus. Sjældent giver en tak og efterfølgende tryghed.

En af dem burde have trukket sig et andet sted hen, men Niels kunne på vegne af sin hensynsbetændelse, eller noget jeg ikke vidste hvad var, ikke få sig selv til at rykke ud, og havde jo også kun mig som sit alternative sted, hvor han så skulle finde sig et hjørne. Det kunne vi jo nok have fundet ud af, idet han kunne have fået min lille stue som sit opholdssted.

Det var Hanne der kontaktede en fra lægevagten da Niels åbenbart i hendes øjne nu var på kanten af det tilladelige, hvilket så endelig gjorde, at hun fik ham indlagt. Noget der skulle være sket længe før, og som sikkert i overvejende grad, var på grund af en ret stædig Niels vil jeg helst formode.

Da jeg besøgte ham for 9-10 dage siden, var han simpelthen værdig til en akut indlæggelse, men Niels havde længe forestillet sig, at det var noget influenza, noget der

ville gå mere eller mindre i sig selv igen. Dog undrede det mig, at han allerede omkring d. 29.07 fik oplyst at han havde en knude i sin tyktarm, men blot skulle vente, hvorfor skulle han vente så længe? Hvorfor slog lægen ikke alarm? Hvorfor har Niels selv ikke krævet mere håndfaste initiativer, hvilket jeg naturligvis heller ikke reelt vidste, om han havde? Og Hanne? Nå Hanne er jo sikkert blevet tysset ned af Niels selv, er jeg tilbøjelig til at forestille mig. Noget andet er at hele situationen med huskøb, deling af boet osv. Kan have gjort, at hun var så engageret og Niels med, at hun ikke har opfattet hans sygdom som andet end udmatning overfor situationen, ja måske været en lille glæde, i forbindelse med hendes følelse af offertilstand.

Torsdag d.10.08

Niels kl. 8:03:

Godmorgen 37,3 ❤️

Karen kl. 8:05:

Wow, super. Og godmorgen. Vi ses omkring kl. 13. ❤️

Niels kl. 8:06:

Ja glæder mig 🌷

Karen kl.8:07:

Du kan tro jeg gør det samme.

Niels kl. 10:24:

Jeg bliver på Slagelse til det hele. 😁

Karen kl. 10:25:

Super. ❤️

Karen kl.11:21:

Kære Niels. Hvilken afdeling er du på?

Karen kl. 11:23:

Jeg er på vej og regner med at være ved Slagelse sygehus KL 13. 😊

Niels kl. 11.50:

Jeg er på vej til kirurgisk mave tarm.

Men er ikke nået ind på en stue endnu

Jeg kunne ikke blive på akut.

Karen kl. 11:52:

Nej det er ret forståeligt.

Bare send en sms når du ved hvor du havner. 😊

M.d.n.

Jeg tog til Slagelse sygehus og fandt, efter lidt rod, idet sygehuset i mine øjne er temmelig stort og indviklet, frem til Niels, en meget svag Niels.

Han lå på en sygeseng ude på gangen i fosterstilling uden tæpper og med et sammenrullet vattæppeagtigt noget, under hovedet. Sveden haglede frem af huden som om hans indre var presset sammen, som når man presser en svamp for vand og han kunne næsten ikke røre sig for smerter. Han lå stadig i sit eget tøj, hvilket måtte betyde at det endnu ikke var afgjort om han skulle indlægges eller sendes hjem igen, tænker jeg. Han havde sin bærbare computer indenfor rækkevidde og en stor sportstaske der var skubbet lidt ind under sengen

At berøre ham, kunne jeg se var meget ubehageligt, men hvis min hånd lå nede under hans, gik det fint. Jeg skulle bare ikke bevæge den. Ikke æ hans hånd eller gøre andre tiltag for at vise medfølelse.

Jeg sad ved sengen, der var ude på gangen, med hektisk aktivitet fra sygepersonalet og fra patienter, der gik rundt med støttevogne eller bare gik lidt, for at røre sig i deres hvide ensartede skjorter, der gik ned til knæene, og ofte derfra bestod af bare ben i et par hvide hospitals sokker og egne sutsko.

Snakken var der uophørligt, det bibbede fra lystavler etc. og forstærkede en noget stresset tilstand, som jeg dog ikke tror Niels opfattede så meget af, eller også havde han jo nok slukket for sine høreapparater.

Bagefter tog jeg hen til Kirsten og Alex og drak en kop kaffe.

Ængstelsen sad i mig, specielt i maven, men også en slags tillid til at det ville være et overstået kapitel på et eller andet tidspunkt.

Min tyrkertro havde jeg i mig, dels fordi jeg ikke kunne forestille mig at Niels skulle kunne andet end leve, nu da der var åbnet så meget for livets lyse tilstand, dels fordi jeg anså Niels for et meget viljestærkt menneske, og vilje er jo også et væsentligt opbyggende område i menneskets styrke.

I min verden skyldes de fleste sygdomme først og fremmest en psykisk indre påvirkning. Det er måske lidt voldsomt at hævde, hvis ikke man i den forbindelse også tænker i reinkarnationstanken, hvilket mange tager afstand fra at forklare sammenhængene i, sikkert fordi det giver denne følelse af straffeekspedition, frem for udvikling. Men hvor jeg tror at skyld, usandhed og selvundertrykkelse, er vigtige faktorer, der ofte ligger meget dybt og ubevidst i os mennesker. Især de påduttede skyldfølelser fra barndomstiden, de tillærte stive normer, der ofte går mere i retning af at virke acceptable i andres øjne, end at blive tilskyndet til at stå ved os selv og vores egne handlinger.

Jeg tror på at kærligheden i os mennesker først oprigtigt kan blomstre, dersom vi er i stand til at vedstå vores egne handlinger, og ikke projicerer alt ubevidst over på vores medmennesker.

Karen kl. 21:23:

Min kære Niels.

Jeg vil lige fortælle dig at jeg var virkelig glad for at se dig igen i dag.

Og jeg nød bare at holde dig i hånden.

Jeg vil ikke skrive et langt brev, idet jeg er ret overbevist om at du har mere brug for at slappe helt af.

Jeg elsker dig og håber du får en bedre nat end natten til i dag.

Du kan bare sende mig et hjerte. Det er fint.

De kærligste tanker fra din Karen ♥

Niels kl. 21 28:

Ja lidt.

J.e.d. ❤️

Fredag d. 11.08

Karen kl. 8:23:

Min kære Niels.

Godmorgen. Jeg ønsker dig en god dag, og sender dig også et ønske om en god smertefri kikkertundersøgelse.

Jeg ville være rigtig glad hvis du lige fortæller mig om du bliver sendt hjem eller bliver på sygehuset.

J.e.d.

De kærligste hilsner, kys og tanker

fra din Karen ❤️

Niels kl. 9:07:

Godmorgen min søde Karen.

Jeg skal nok skrive efterhånden som jeg ved noget.

Men jeg tror jeg kommer hjem i dag.

Foreløbig ved jeg ikke noget som helst om dagen i dag.

Du hører nærmere. 👍

J.e.d.

De kærligste hilsner Din Niels. ❤️🎵

Karen kl.9:13:

Ok, tak. 🌻

Niels kl. 10:44:

36.9. Det begynder da godt. Men mere er der heller ikke sket.

Bortset fra lidt trykken i maven har jeg det fint.

Du bli'r selvfølgelig holdt orienteret.

Er der ellers noget må du gerne ringe eller skrive. 😊

Karen kl. 10:46:

Tak Niels. Det lyder til at feberen er slået helt ned. Bare dejligt.

Jeg afventer resten.

Kærligst din Karen.

Niels kl. 10:47:

Min kære Karen.

Den seneste besked var en standardbesked.

De kærligste hilsner fra din Niels

Karen kl. 10:57: ❤️

Niels kl. 13:06:

Koloskopi måske kl. 14

Karen kl. 13:51:

Ok. Held og lykke med den ❤️👍

Niels kl. 15:32:

Min kære Karen.

Jeg er lige kommet fra det der skopi. Og venter på hvad der sker.

Kan de gøre mere, eller bliver jeg sendt hjem.

Jeg er egentlig ligeglad.

Jeg har det egentligt godt, har lige fået kaffe og kage næsten uden at få kvalme.

Nu venter jeg så bare på aftensygeplejersken.

Kærlig hilsen din Niels. ❤️❤️🌷🌷

Ps. Du må gerne ringe eller skrive hvis der ellers er noget du vil vide

Karen kl. 17:04:

Min kære Niels.

Kirsten kunne sagtens have mig som overnattende.

*Så jeg kommer omkring KL. 16.30 i morgen og besøger dig.
Skal lige vise mig til en fernisering, som jeg har et par billeder med i.
Men det er om formiddagen.
Om søndagen kommer jeg så også et smut.
De kærligste hilsner
fra din Karen ♥*

Niels kl.21:06:
Det passer jo fint

Karen kl. 21:06:
Super 😊 ♥

Karen kl.22.06:
*Min elskede Niels.
Jeg skriver heller ikke en masse i aften men vil sige som "Den lille Prins" "det væsentlige ser hjertet, det er ikke synligt for øjet". Jeg ønsker dig en god og rolig nat og glæder mig til at se dig i morgen. Sov godt. Jeg elsker dig.
Kærligst fra din Karen ♥*

Lørdag d. 12.08

*Godmorgen min kære Karen.
Jeg ved ikke om Jeg har feber men det får jeg nok taget senere.
Men de kan vel ikke tage dem hvis jeg ikke har den.
Ellers har jeg netop indtaget
1/2 kop kaffe
1/2 rundstykke med syltetøj.
Og så startede festen: en stor portion koldskål med cornflakes
Det var også en intravenøs ret. Et drop med anti et eller andet.*

Jeg glæder mig til at se dig i eftermiddag.



J.e.d

Morgen knus fra din Niels.

Niels kl. 16.03:

Stue 16

Karen kl. 16:04:

Fint. Jeg er der nok om et kvarter.

Niels kl. 16:05:

Ok jeg bli'r her

Karen kl.16:05:

Godt 😊

M.d.n.

Niels lå på en stue der havde 4 senge. De tre af dem var bemanded af mænd med mave tarmproblemer. Der var en munter stemning derinde, og et stort fælles fjernsyn, der hang så alle havde en chance for at se. Det kørte bare uafbrudt. Niels var anbragt ved vinduet. Der var et greb der hang over hans seng, beregnet til at hive sig op af sengen. Han havde sodavand og proteinjuice stående på det lille bord i nærheden. Han spiste også noget af det udbud der var i patientkøkkenet, cafeen. Jeg fik lov af sygehjælperen at hente det, så var hun fri til andre ting. På et tidspunkt under besøget, forklarede Niels mig omhyggeligt at jeg ikke, som Hanne havde gjort, skulle æ hans hånd med tommelfingeren, for det fik alt i ham til at gøre ondt. Jeg havde heldigvis i går, meget hurtigt opfattet ubehaget da jeg tog hans hånd og ville æ den, så jeg i stedet valgte blot at putte min hånd ind i hans og sidde sådan og fornemme ham så jeg erindrede det fra da jeg besøgte ham i torsdags. Selve dette, at han forklarede mig denne pine, gav mig en ret god indsigt i hvor smertefuld en tilstand, han rent faktisk er i, men også hans sårbarhed nervemæssigt. Det fortalte mig også at Hanne forsøgte at være omsorgsfuld, under alle omstændigheder.

Der var ikke megen ro. Konstant kom der en sygehjælper eller specialist ind og skulle tage blodprøver eller temperatur, eller noget tredje. Og var det ikke Niels, var det en af de to andre, der fik turen.

Efter at have besøgt Niels, tog jeg til en familiefest som Berit, min ældste niece holdt, der hvor hun boede, og hvor Kirsten og Alex også var med, udover dem var der Berit (min ældste nieces to børn, Frederik og Leonora) og også Alex to brødre etc... Senere kørte vi så hjem til Alex og Kirstens eget hus hvor jeg overnattede i det ene ekstraværelse, som en af mine niecer havde haft i brug som børneværelse inden de flyttede for sig selv.

Jeg blev så glad da jeg så Niels lille sms, som jeg først konstaterede, var sendt, da jeg sad i køkkenet sammen med Kirsten.

Niels kl. 20:20:

Min kære Karen

Så mange tak for i dag. Det var dejligt at have tid sammen med dig.

Sov godt.

J.e.d.

De kærligste hilsner

Din Niels ❤️ ❤️ ❤️

Karen kl. 22:13:

Hej Niels. Kom ind i et større selskab hos Berit, Kirstens datter, så jeg har først nu tjekket min mobil. Det var helt skønt at se hvor meget du kunne i dag.

Hvor meget du spiste.

Det gav mig glæde, og jeg håber vi kan ses igen i morgen.

Jeg elsker dig og håber du får en rigtig god nat der styrker dig.

De kærligste hilsner og tanker fra din Karen ❤️ ❤️

Niels kl. 22:16:

Jeg skriver så snart jeg ved noget.

Du behøver ikke skrive i aften

Karen kl. 22:31:

Fint. Jeg vil så gerne se dig i morgen og har planlagt ud fra at se dig igen i morgen.

Jeg elsker dig og det betyder meget for mig at se dig igen.

Sov godt.

Kærligst fra din Karen

Niels kl.22.33:

Ilm 

M.d.n.

Jeg føler mig utrolig rastløs når jeg er hjemme. Det bedste sted at være er ved Nielses sygeseng. Jeg tænker på ham hele tiden, eller har ham i systemet, for egentlig tænker jeg ikke på, hvor syg han er. Han er bare i mig konstant. Det er som om jeg fornemmer smerten han bærer, tankerne der kører i ham som i mig selv. Det er mystisk.

Jeg kan ikke samle mig om en eller anden film. Kan heller ikke nusle med kattene, uden jeg oplever mig distræt, ja måske mere smadret i min hjerne og hjerte. end jeg vil erkende. Jeg føler mig som en flygtning i mit eget hjem. Føler noget tynger. Er det skyld? Er jeg skyld i hans elendighed. Har jeg været for meget? For lidt. Har jeg egentlig forstået hvad han har kæmpet med?

Og oveni kan jeg se hvordan jeg plager mig selv som en automatik jeg nærmest er født ind i, eller formet ind i, engang i tidernes morgen.

Det bedste sted at placere mig selv, er på min motionscykel.

Søndag d.13.08

Niels kl. 7:33:

Godmorgen. Det her er et fællesbrev til jer alle.

Feberen er 38,3.

Jeg er næsten ikke svimmel. Men lidt træt i det.

Har en smule ondt i maven, men ikke mere end en pille kan tage og det er vist ikke nødvendigt.

Har endnu ikke talt med en læge siden hende den lille ville sende mig hjem med 39 i feber.

Mange sommerhilsner fra Niels 🌻

Karen kl. 7:47:

Godmorgen min kære Niels.

Din feber er høj, af en morgen feber at være, syntes jeg.

Håber vi ses i dag på et tidspunkt.

Kærligst din Karen ❤️

Niels kl.8:27:

Du må gerne komme på en kort visit i løbet af formiddagen.

Jeg ved godt du ikke forventer noget af mig, men jeg koncentrerer mig meget om at være nærværende.

Det trætter anderledes end hvis vi var der hjemme.

De kærligste hilsner Din Niels ❤️ ❤️

Karen kl. 8:25:

Ok. Det forstår jeg.

Niels kl. 8:30:

Men husk jeg vil meget gerne se dig. ❤️ ❤️ ❤️ ❤️

Karen kl. 8:33:

Tak.

Jeg ved ikke lige hvornår jeg kommer.

Vi gik først i seng omkring KL 2 i nat.

De insisterer på at køre mig til hospitalet, så jeg sender en sms når jeg ved hvornår. ❤️

Niels kl. 8:39:

Jeg skal også lige komme til mig selv ovenpå morgenens behandlinger ❤️

Karen kl.8:48:

Fint.

Niels kl.10.07:

Du kan bare komme, jeg må ikke stå for meget op. Men vi ligger på stuen og ser atletik.

Meget hjemligt.

J.e.d.

Kh din Niels ❤️ 🎵

Ps i går fik vi lørdags slik 🍫 🍦

Karen kl. 10:11:

Ikke dårligt. Jeg kommer omkring KL. 11.

Håber det passer dig?

Niels kl.10:30:

Jeps. 😊

Niels kl. 10:38:

Så har der været stuegang.

Det var skøjten, men hun havde læst på lektien.

Jeg fortsætter med antibiotika.

Infektionstallet er faldet til omkring 130.

Og i morgen vil jeg blive gennemgået af gastromedicinerne og så må vi se, hvad de kan finde ud af.

Jeg kommer altså ikke hjem i dag.

Jeg mangler ikke noget og holder dig stadig orienteret.

Knus Niels

Karen kl.10:43:

Ok. Vi ses snart

M.d.n.

Efter et par timers besøg gik jeg fra sygehuset og ned til stationen og tog toget til

Københavns hovedbanegård, for derefter at skifte over til Farumtoget.

Jeg følte mig underlig usikker og tom.

Der var en sær stemning tilstede i kupéen på vej hjem, hvor der udelukkende var total tavshed, mens de fleste ivrigt sad med hovedet i deres mobil. Hvordan gik mine energier ind i dette rum, og hvordan var andres energier? Gik de ind i mig? Jeg var ligesom i en lidt zombieagtig tilstand, indtil jeg stod i min egen stue. Jeg erkendte at jeg helst ville være blevet.

Jeg tænkte på måden sygehuspersonalet havde kørt det hele på, og jeg måtte erkende at tankerne om deres sjuskede behandling af Niels, gjorde mig forbandet utryg.

Det virkede som om de havde suveræn råderet over deres patienter, og at pårørende nærmest var et irritationsmoment.

Velkommen følte jeg mig ikke som pårørende. Men det kan jo også være mine gamle erindringer der spiller ind. Det er trods alt nemmere at slå mig selv end skulle påpege fejl og mangler på et personale der sikkert gør det så godt og gerne så professionelt som muligt.

Karen kl. 15:53:

Min kære Niels.

Har du sendt mig en mail på@mms.3.dk for ca. 4 timer siden?

Den står som ufuldstændig leveret.

Kærligst din Karen

Niels kl. 16:04:

Nej det må være en fejl. Bare drop den ❤️

Karen kl.16:05:

Ok. Kan du klare en mail engang i aften? ❤️

Niels kl.16:08:

Ja meget gerne med krønike og det hele. ❤️

Karen kl.16:09:

Herligt ❤️👍

Lidt refleksion og en krønike

Min kære Niels

Det var rigtig dejligt at se dig hele to gange i denne weekend.

Jeg var også glad for, at Kirsten og Alex kunne have mig, som overnattende gæst, selvom de var med til Berits (deres ældste datters) sommerfest, som jeg også dumpede lige ind i.

Så vil jeg bare krydse fingre for, at du får gjort kål på dit infektionstal og kommer mere til hæfterne igen, også selvom der nok skal en eller anden behandling til, i forhold til den knude der er registreret i tyktarmen.

KRØNIKEN

Livet på Gyldenkronesvej

Da vi først havde fået etableret os og efter lidt frem og tilbage snak, endte vi med at få Krista i dagpleje i Mårslet, hvor vi jo boede.

Samtidig hentede Arthur en lille sort hunkat ude fra en gård. Det var en af hans elever der boede på gården, der fortalte om at en af deres katte havde fået killinger, som nu var blevet 11-12 uger.

Den lille sorte dame kaldte vi Tit.

Hun har højst sandsynligt ikke været i ret mange menneskehænder, eller opholdt sig i en stue.

De første to dage kravlede hun ind under vores sofa, og blev der, eller også mavede hun sig ind under vores stigereoler, og selv om vi havde sandkasse til hende i starten, besørgede hun hellere under stigereolerne.

Især Arthur fik efterhånden lokket hende frem, men det krævede megen pludren og fremstrakte hænder. Hun slog sig til tåls med, at være huskat hos os, og efter nogle uger fik hun lejlighed til at rende ud i det fri. Hun kom altid tilbage.

Når jeg fulgte Krista op til dagplejemoren, rendte Tit ved siden af os næsten hele vejen, og ofte sad hun og ventede ved dagplejen når jeg hentede Krista om eftermiddagen. Vores to weekend børn kom ofte samtidig og Mona på 11 år og Miriam på 7 år, kunne godt finde ud af at lege med hinanden, men ofte blev det teater, der blev det foretrukne. Mona var yderst kreativ med denne side af tilværelsen. Hun skrev lange stykker, hvor Arthur som regel skulle være en Trolde, jeg ofte et eller andet tilfangetaget væsen, Miriam og Mona de frelsende riddere og Krista blev babyen Yngvali. Jeg troede hun ville blive en stor dramatiker, men hun endte som chefpsykolog på Vejles forskningscenter, efter at have skrevet en ph.d. i alkoholisme og den påvirkning det har på fostre og børn.

Jeg tror aldrig Mona helt har accepteret at hendes far faktisk var afhængig af den slags, men det er en anden sag, som jeg nok fortæller lidt om meget senere.

En Anholtlejr uden Arthur

Som før fortalt, valgte jeg at tage på Anholtlejr, så Arthur kunne få sin uge uden at iklæde sig rollen som familiefar.

Det år var Therese og Lone også tilmeldt med deres børn, så vi fik en forrygende lejr, i alt fald de første par dage.

Susannes mand Niels, havde været meget ivrig for at få opført en såkaldt Dome.

Så lejren bestod dette år, udover militærteltene, hvoraf der var indkøbt foreløbig 3 store telte, også af en Dome med en diameter på omkring 12 m.

Der samledes flere hen ad midnat, efter fællesspisningen og fællessangen.

Jeg optrådte nærmest som et orakel det år. Det skyldtes at jeg havde Work shop i Astrologi, med lidt sigte på, at kende sig selv bedre. Vi befandt os jo i 1986 og der var virkelig stor fokus på at gå en rundtur i sin egen navle.

Jeg fik derfor flere fans inden lejren sluttede.

Det var jeg som sådan ikke spor ked af, for det lærte mig jo også en del om at føre gode samtaler, finde en vej til en lidt anderledes og mere kreativ måde at forholde sig til astrologien på, osv.

En sen nattetide efter en pragtfuld solskinsdag, sad flere af os i domen og snakkede.

Pludselig begyndte Lone, min overbo og veninde, at angribe mig. Hun bebrejdede mig rasende, at jeg havde snakket mere med Therese, da vi boede i "de enlige mødres paradis", end med hende osv...

Jeg var noget chokeret over denne frådende og absolut ret højtråbende kvinde, og endnu mere over, at hun mente hun havde ret til at forlange, jeg skulle yde præcis det hun mente jeg skulle.

Jeg havde brugt meget tid på Lone, da vi boede i huset på P.M. især fordi Lone havde det utrolig dårligt med sig selv og sin lille søn Robert.

Det at blive vred, når man er på tomandshånd, det kan jeg godt forholde mig til, men at sidde og råbe op, mens 8 – 10 mennesker er til stede, som ikke kender noget til sammenhængen, fandt jeg virkelig fejlt og groft.

Jeg valgte ikke at sige noget som helst.

Men venskabet blev brudt fra min side, som om nogen skar Lone væk. Selv om Lone faktisk var utrolig ked af det bagefter.

Men i sådanne situationer og med så hensynsløs en behandling, da er jeg på ingen måde tilgivende. Jo selvfølgelig kan jeg tilgive som sådan. Men gå tilbage til gamle tilstande, det kan jeg simpelthen ikke. "Brændt barn skyr ild", som et ordsprog lyder. Heldigvis er der kun reelt tre mennesker jeg har haft denne totalt stængede følelse overfor, skal lige siges.



Lone har haft sådanne pludselige raserianfald også over for Therese. Hun er jo på en måde undskyldt. Hun var og er, et meget skadet menneske, som jeg ikke kan udpensle skaderne omkring.

Den det gik allermest ud over, var jo måske nok hendes søn Robert, som på lejren, ofte fik nogle vilde anfald af karakter, som Lone.

Robert tog vi os vældig meget af i årene, mens han voksede op, også selv om jeg havde stor direkte afstand til Lone.

Tit kom han hos Arthur og mig og blev passet af os på Gyldenkrønesvej, eller hos Therese, som i den grad stod der, men skåne ham, eller få mere offentlige myndigheder til at gribe ind, var ikke muligt, idet Lone så vidt vi kunne observere, ikke slog ham. Det var mere dette

skift, der må have gjort Robert til et meget utrygt barn. Eller også kan det være en fødselspåvirkning, eller gener der jo ikke kan gøre for det, eller lignende.

Jeg var i 1996 til nytårsfest med to af de pædagoger der var i denne klub. De erklærede begge, at Robert var den mest ensomme dreng i Århus.

Da han var omkring 13 – 14 år, fik han en imponerende hanekam og den beholdt han lige til han blev i slutningen af tyverne. Med den blev han jo sjældent overset. Det tror jeg var hans største mareridt, dette at blive overset og glemt. Om han stadig har det sådan, ved jeg ikke. I dag har jeg kun kontakt til ham via det faktum at jeg er ven med ham på FaceBook.

Da jeg kom hjem fra Anholt, viste det sig at Arthur overhovedet ikke havde været sammen med vennerne, han havde bare dasket rundt i huset.

Han udtrykte flere gange at han faktisk havde savnet mig.

Det var lidt tudedumt så ikke at bruge sin ”friuge” til at være på Anholt med os andre. Det gjorde dog også at han ikke, de kommende år, startede med at ønske sig fri af mig og børn, så snart vi snakkede ferie, men fremover valgte altid at være med på lejren som 1. prioritet.

Måske var det også en form for jalousi,

Hvilket viste sig da vi sad på en lille cafe i Paris og ville skrive kort til vores venner.

Men det fortæller jeg en smule om næste gang.

Nu vil jeg bare ønske dig en rigtig god aften og nat og minde dig om at jeg naturligvis ikke forventer store breve fra dig i denne tid.

Jeg elsker dig og sender dig al god energi.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Ps. 1.billede er Krista og Robert. 2. billede er fra Mårslet, hvor Miriam og Mona har haft pudekamp. 3. billede er mig og Huset i Mårslet.

Mandag d.14.08

Niels kl.9:21:

Kære venner.

Jeg sender lige et generelt øjebliksbillede. Slagelse sygehus kl. 9.15.

Temperatur 38.2

Jeg er svimmel, men har det rigtig fint, når jeg ikke skal rejse mig op.

Har en smule ondt i maven.

Har lige været til røntgen med brystkassen.

Mangler appetit så jeg prøver at spise noget protein.

Kirurgerne vil indkalde forslag fra medicinerne, for det største problem er, at jeg ikke kan komme af med infektionen, som medfører alle de andre ting. Håber det hænger nogenlunde sammen.

Mange hilsner fra Niels.

Karen kl. 9:26:

Tak for orienteringen. Håber virkelig der snart kommer en løsning på problemet infektion.

Du ønskes en god dag

J.e.d

Kærligst fra din Karen ♥

Niels kl. 11:54:

Så venter jeg bare på

Resultat af røntgenmedicinernes udredning

At medicinere og kirurger kan enes om en behandling.

Frokost: jeg har lidt appetit.

Karen kl. 12:03:

Kære Niels.

Tak for din sms.

Niels kl. 12:11:

Du får et lille personligt brev senere I dag og dagens billede. Det bliver på mail så er vi sikre på det kommer frem. ♥ ♥

Karen kl. 12:12:

Super ❤️

Niels kl. 17:34:

Det varer lidt endnu men du får et lille brev fra mig ❤️

Karen kl. 17.39:

Ok. ❤️

Min kære Karen.

Du får lige lidt nyt fra i dag og jeg vil prøve at få det til at ligne et rigtigt brev.

Det var dejligt at have besøg af dig og selv om vi bare sad og snakkede og ikke kunne røre så meget ved hinanden var det rigtig dejligt. Men jeg glæder mig til en dejlig varm krammer.

I dag blev jeg røntgenfotograferet men har selvfølgelig ikke fået resultater endnu. Der er heller ikke, nogen tilbagemelding fra medicinerne. Jeg ved heller ikke om der kommer noget brugbart.

Mit bedste gæt er Prednisolonkur eller noget ligegyldig snak.

Nå men det bedste er at jeg lige nu har det rigtig godt, og bare er lidt træt.

Dagens billede er fra stuegangen som Angela synes er det mest gammeldags hun har hørt om J.e.d. Og glæder mig til vi ses igen

*De kærligste hilsner
fra din Niels.*

Lidt respons og kronike

Min kære Niels



Tak for dit søde lille brev. Det var da et rigtigt brev du sendte til mig, det lignede ikke bare et. Og tak for billedet af læger og andet. Lidt specielt at Slagelse sygehus stadig har stuegang, hvis det er gået af mode, men måske slet ikke så ueffektivt endda. Det med at glæde sig til en krammer, det erkender jeg, jeg også gør, også i den grad. Men det at besøge dig, var under alle omstændigheder ret vigtigt for mig. Jeg nød den tid vi kunne få sammen. Jeg glædedes også meget over at se dig sidde på gangen, gå ned til spisestuen osv. for det er jo ikke helt nemt at finde ud af hverken årsagen til dine infektionstal som smerterne. Men noget er jeg klar over har stor forbindelse til din tarmsygdom og så er spørgsmålet selvfølgelig, hvor meget der kan have forbindelse med knuden. Det er betryggende at vide du er i rimeligt gode hænder, selv om du endnu ikke ved resultater af noget specielt, andet end infektionstal og morgenfeberen. Hvad fik du røntgenfotograferet? Var det lungerne? Du får lige næste afsnit af krøniken.

KRØNIKEN

Pariserturen

Arthur og jeg tog efter min tur på Anholtlejren med børnene, til Paris sammen. Krista blev passet af Therese. Vi fik et lille hummer af et værelse der lå for enden af en lang smal gang med mange døre. Den første dag efter indkvarteringen, tog vi på Louvre og så på meterlange baner af kunst i alle afskygninger. Jeg elsker lige at tage en pause og få en kop kaffe, men den type var Arthur ikke dengang. Jeg tror dog ikke, han er helt så minimalistisk i dag, for han virker meget mere positiv i alt han foretager sig. Mine mænd har altid gået meget op i penge, og dette at spare, eller snarere dette ikke at ødsle. Sådan var Arthur også. Det er jo en fin indstilling at have, men at trampe rundt i 3 timer, uden vådt eller tørt, kan naturligvis godt trætte noget. Endelig fik jeg ham overtalt og vi tog en kop kaffe begge to og Arthur tog vores indkøbte postkort op af sin taske. Vi gik med andre ord i gang med at skrive kort hjem til vennerne.

Arthur havde dengang mange venner, eller snarere veninder. Det havde jeg det ok med. Men da jeg hev min adresseliste op med et par ekstra navne på nogle mænd fra Anholtlejren + selvfølgelig også kvinder, må der være sket et eller andet. I alt fald var Arthur mut resten af eftermiddagen, så da jeg var træt af at glo på det ene pragtstykke efter det andet af kunst, sagde jeg at jeg gik hjem på hotelværelset. Vi havde aftalt at spise et eller andet billigt sted, så han kunne jo bare komme inden spisetid. Da Arthur endelig kom, havde han købt 3 flasker rødvin, en stor klump hash og så i øvrigt noget dyster ud. Jeg forsøgte ihærdigt at få at vide hvad det var, der gjorde ham så sur.

Det var han dog ikke meget for at oplyse mig om. I stedet slubrede han grådigt den første flaske vin i sig, nærmest i et hug. Begyndte at gøre anstalter til hashen, med sølvpapir og stearinlys, og må have taget nogle kraftige hiv, for han blev meget sløv og træt og væltede om på sengen.

Jeg tænkte det var bedst at han sov rusen ud, men var ret skuffet over udviklingen. Jeg fandt en viktualieforretning i nærheden og købte noget brød og gik bagefter op og så at den anden flaske var blevet åbnet.

Manden lå lettere afmægtig på sengen, så jeg snuppede i hast den sidste flaske, plus den næsten fyldte flaske nr. to og hældte indholdet ud i det lille toilet, der var installeret bag et par meget tynde vægge.

Den plaskende lyd og en slags flaskegurlen, vækkede ham og i sin rus blev han vældig vred over de manglende flaskers indhold, men jeg gad simpelthen ikke sove sammen med en plørefuld og usædvanlig skæv mand, så selv om han blev vred har han aldrig langet ud eller noget. Bare været meget sur og tavs i op til uger ad gangen.

Jeg tror jeg forsøgte at frelse ham fra sig selv, og det kan man ikke, i alt fald ikke med den form for frelse jeg forsøgte mig ud i, men jeg var ret glad for ham. ikke at det undskylder noget. Men det kan måske give en slags forklaring.

Så næste morgen var jeg vældig spændt på, hvordan han gebærdede sig, og lidt sur var han da, men da jeg direkte spurgte, om det var de kort jeg havde skrevet til nogle af hankøn på Anholtlejren, kom munden på geled og han spurgte mig meget grundigt ud. Selvfølgelig kunne jeg gøre ham forståelig at jeg ikke, end ikke i drømme, kunne være ham utro. For jeg kan faktisk ikke gabe over mere end den jeg vil, og at skrifte indstilling i en håndevending, måtte jeg så lige forklare ham, ikke var mig.

Problemet var, at på den Anholt lejr vi havde mødtes på året før, havde der været adskillige, der lagde billet ind på mit balkort eller hvad man nu skal kalde det, og det var åbenbart ikke gået helt forbi Arthur.

For en gangs skyld blev han hurtigt god og vi fortsatte vores tur i en noget bedre stemning, bortset fra det med cafeerne kontra at købe en flaske billigt sprøjt og sidde på en bænk eller i noget græs. Det gad jeg ikke. Det gad han til gengæld.

Vi vendte helskindede hjem til lille Danmark og var rørende enige om, at være sammen på Anholt, ville være at foretrække næste sommer.

Og det gjorde vi så året efter og adskillige år frem. Vi blev faktisk så entusiastiske, at vi sammen tilmeldte os forlejren og blev der i begge lejrugerne.

Og det var noget mere succesfuldt end vores trampen rundt i Parises gader.

På Anholt kunne Arthur jo sidde med sin flaske i græs og sand det bedste han havde lært og jeg kunne gå op med veninder og børn og sidde på bænken udenfor købmandsbutikken og slubre softice i mig i samme tempo som børnene.

Og alligevel kunne vi være sammen om rigtig mange sjove tiltag på lejren og udenfor lejren.

Det passede os langt bedre.

Næste gang vil jeg nok fortælle mere om arbejdspladsen, de mange elever osv.

Jeg vil slutte mit brev med at ønske dig en fredelig nat og en informativ morgen, og drømme om at kunne ligge sammen med dig og sove ind og vågne ved din side næste morgen. Den tid glæder jeg mig til.



*Jeg elsker dig.
De kærligste hilsner
Fra din Karen
Ps. Billedet er fra
Anholt, hvor vi sidder
om aftenen og synger det
bedste vi havde lært. Det
er en ukendt, dernæst
Krista og Arthur, Mig og*

vores spillemand Jeppe, som kom hvert år med sin guitar, så der var sikret musik til sangiveren. Han var også en slags lejrleder.

Tirsdag d. 15.08

Niels kl.9:23:

"God morgen", sagde sygeplejersken "I dag skal du udtømmes."

"Hvad?"

Hun kikkede på mig og sagde: "nåh nej. Det er ikke dig. Så gik hun videre og prøvede nok at finde den rigtige.

Jeg opdagede at jeg faktisk har fået noget appetit, så jeg skyndte mig over i messen.

Jeg føler som sædvanlig, at jeg har det forholdsvis godt, især når jeg ikke skal rejse mig.

Jeg har dog gået en tur i dag, hvor jeg bl.a. kom forbi et bord med to kasser. På bordet stod et skilt: "Vælg kasse"

Hvis det bliver aktuelt håber jeg det er dansktalende personale, der skal vælge for på kasserne stod henholdsvis "hjertestop" og "hjertestart".

Jeg har endnu ikke min morgentemperatur.

Men skal mødes med medicinerne i dag.

Hav en goddag.

Knus fra Niels S

Karen kl. 9:26:

Tak for rapporten af næsten forfatterpræget karakter. Hav en god dag. ❤️

Niels kl.9:29:

Det er en af dem der er sendt i llex.

Du får et lille personligt brev senere, når jeg har fået besked fra medicinerne.

Varme kram fra din Niels. ❤️ ❤️ 🌸 🌸

Karen kl. 9:30:

J.e.d.

Knus fra din Karen ❤️

Kapitel 4

Slagelse sygehus

Karen 12:09:

Min kære Niels.

*Jeg går ud fra at den besked jeg har fået ind på min mail som står som dit mobilnr.....@mms.3.dk her kl. 11.30 er en fælles ligesom de andre dage.
Kærligst din Karen*

Karen kl. 14:03:

*Grunden til jeg igen spørger, er fordi jeg jo d. 12.08 fik et personligt fra dig.
Så tænker jeg om du måske har sendt på denne måde, selv om du forrige gang sagde noget om, at det var en af dem der var sendt på 11ex. Jeg kan ikke se hvordan den er sendt. ♥*

Niels kl.14:57:

*Vil du ikke slette alle de datoer og tal. Jeg er vist ret forvirret.
Da der ikke er datoer med andre, må vi bare finde ud af det.
Peter har jeg taget forbehold for*

Karen kl. 15:03:

Ok. ♥

Niels kl.15:08:

Jeg vil selvfølgelig ikke tage forbehold overfor dig. Jeg skal bare finde ud af hvad vi har aftalt

Karen:

Tak. Jeg bliver bare lidt urolig for om det er en uren.

Knus fra din Karen

Karen.:

Min kære Niels. Tusind tak for at du ringede, jeg sender et brev om nogle timer.

Kys fra din Karen

M.d.n.

Det blev ikke nogen lang samtale, Niels fortalte mest om hvad han regnede med fremover og mente ikke han blev hjemsendt lige med det samme, selv om hver læge der kom og så på ham, ikke var den samme og havde disket op med delte meninger om dette med hjemsendelsen.

Ved at skrive en længere mail med krønike, giver det mig mere ro, da jeg tænker utrolig meget på Nielses situation, og har svært ved at lade nogen form for forstyrrende tanke komme ind.

Lidt skriveri og krønike

Min elskede Niels.

Det var, som allerede oplyst, dejligt at du ringede. Jeg ved jo du er træt og præget af din tilstand.

Jeg tænker meget på dig, og håber du snart får udredning og den helt rigtige behandling.

Har du fået resultatet af røngentundersøgelsen?

Jeg selv fik i dag malet et billede færdigt, som har ligget længe og ventet.

Vi må jo se hvad de kommende dage melder. Skulle du blive sendt hjem, kommer jeg til Lyng. Er der ingen bus om lørdagen, tager jeg min cykel med i toget. Det er jo ikke mere end 6 km at køre, og så får jeg min motion på den måde. Hvis du bliver på Slagelse Sygehus finder jeg ud af at komme måske fredag til lørdag eller hvordan det praktisk kan blive. Bliver du overflyttet til et andet sygehus må jeg tage det praktiske derfra. JEG VIL BESØGE DIG UNDER ALLE OMSTÆNDIGHEDER, om du så kun magter et kvarters besøg.

KRØNIKEN

Pot og alkohol

Efteråret 1986 var præget af Arthurs store potforbrug og alkoholforbrug. Jeg kunne godt mærke han var et plaget menneske og han havde ret mange rigtig svære barndomsoplevelser i rygsækken. Jeg kunne også sige at vi begge kom fra rodede opvækstforhold og nok derfor havde et mere forstående forhold, trods utrolig mange sammenstød.

Omkring november fik han blod i urinen og kom til en stor undersøgelse.

Jeg læste på det tidspunkt den smule der var udkommet omkring rusmidler, som Hash og Murihanna eller pot som det kaldtes. På et tidspunkt ringede jeg til rusmiddel et eller andet centervejledning og snakkede med en ret kompetent mand om følgevirkningerne af at ryge pot og Hash. Bl.a. fortalte denne person, at det kan virke udtørrende på slimhinder overalt i kroppen.

Jeg tænkte at skulle han ud af denne afhængighed, måtte jeg gribe det ret kontant ad. Ergo konkluderede jeg, at den eneste der kærede sig om hans misbrug var mig, så jeg besluttede at bruge hans kærlighed til mig som hjælpemiddel eller pressionsmiddel. Jeg vidste jo udmærket godt, at jeg ikke svigtede ham. Så det snarere som omvendt, at han ud over at svigte sig selv også svigtede mig. Så omkring dec. bad jeg ham om at holde op med at ryge pot. Hvis han slet ikke ville dette, måtte han flytte, og det gjorde han så en uge før juleaften.

Det havde jeg godt været forberedt på, for Arthur var ikke en, der brød sig om den slags ordre.

Nu havde jeg altid været blød og let at både gøre glad og trøste. Så han kendte ikke helt, min faste side, selv om han jo allerede havde mødt noget af den i starten af vores forhold.

Vi holdt dog juleaften sammen og jeg sagde, jeg gerne ville være kæreste med ham, men ikke bo med ham, så længe han røg det skidt, og derved tvang mig til, at være sammen med den skæve Arthur og ikke den reelle. Jeg ville derfor heller ikke se ham, hvis han var skæv når han kom.

Det måtte han sande de to første gange han ankom. Måske troede han ikke jeg kunne se det, måske troede han ikke jeg kunne lugte det, måske troede han jeg ikke nænnede det, men mit kendskab til "drengene" er at, i den slags spørgsmål kommer man ingen vegne med blødsødenhed, selvom jeg brændende ønskede, at han bare var hos os.

I februar begyndte jeg at snakke om at sælge huset, hvis han mente han ikke ville stoppe, og det ville han ikke, så 1. maj var det solgt, og jeg og Krista flyttede ud i endnu et tæt lavt boligbyggeri i Stavtrup, ca. 7 km fra Århus.

Jeg tabte nok ca. 50.000 kr. på det, men det var der så ikke noget at gøre ved.

I januar 1988 var Arthur stoffri, men selvfølgelig stadig mere eller mindre afhængig af Alkohol.

Jeg havde dog ikke intentioner om at frelse ham fra både potten og alkoholen. Det indså jeg naturligvis var at presse citronen, men Arthur var måske en smule taknemmelig (håber jeg) over, at jeg havde fået ham ud af dette misbrug, selv om han syntes, det var en ret brutal måde, jeg gjorde det på.

Men for meget snak og tiggen og diskussion i den slags sager, fører ofte ikke til andet, end tabt respekt og selvrespekt.

Nu skal du ikke tro, der ikke blev grædt i stride strømme, når jeg havde lagt Krista i seng, men jeg kunne jo ikke både vise min sorg og længsel og samtidig være så ultimativ. Arthur var jo ikke på nogen måde tvunget til at ville mig, og jeg ville omvendt ikke en evig skæv Arthur. Og han røg jo ikke for at genere mig.

Og længere var den ikke.

Kunstterapi uddannelsen

En dag jeg var inde og besøge Therese, gav hun mig en lille brochure om en ny privatuddannelse til Kunstterapeut. Jeg var ellevild. Den tog nogle år over en del weekender og uger, men den virkede ekstrem interessant.

Det var en Psykolog Vibeke Skov, der havde taget uddannelsen i USA og nu som eneste mulighed, oprettede nogle hold i Danmark.

Så allerede i februar var jeg på det første uge forløb. Og ved 2. uge forløb i slutningen af marts, snakkede jeg med Lillian på Akademiet for kreativt virke, og bad om at lave halvårsforløb i såkaldt kreativt maleri. Lillian syntes jeg skulle prøve det, og ved kursusstart, sad der 14 mennesker og ønskede at følge forløbet. I brochuren havde jeg skrevet om at noget af forløbet handlede om navlepilleri, men også om en ny metode til at folde det kreative ud på.

Det blev en meget stor succes. Og for mig der samtidig fulgte et meget stærkt udviklingsforløb på min egen uddannelse, blomstrede pludselig en masse muligheder

op. Her var noget der faldt helt i hak med min egen forståelse for både symboler, intuition og mental indsigt.

Det vil jeg fortælle videre om i kommende krønike.

Lige nu vil jeg gerne give dig en stor krammer og sidde ved din seng og se dig falde i søvn. Sad jeg der, ville jeg prøve at sende dig healing og kærlighed og det gør jeg også her hos mig selv.

Jeg elsker dig kære Niels

De ømmeste tanker

Fra din Karen

Ps. Billedet er fra i lørdags hvor jeg dumpede lige ned i en stor festlighed hos Kirstens ældste datter.



Onsdag d. 16.08

Karen kl. 9:20:

Godmorgen kære Niels.

Du ønskes en god dag med mere afklaring på hvad du skal.

De kærligste hilsner og tanker fra din Karen ♥

Karen kl. 16:22:

Kære Niels.

Hvis du ikke regner med at komme hjem allerede i weekenden, kunne du så tænke dig at jeg besøgte dig allerede enten i morgen eller fredag?

Kærligst din Karen

Niels kl. 16.08:

Min kære Karen.

Jeg ved ikke om de finder på noget i morgen. Ellers er det nok sandsynligt jeg kommer hjem fredag og så kan vi nemt aftale noget med lørdag søndag.

Jeg kan desværre ikke aftale noget i særlig god tid. Fordi jeg ikke ved hvornår jeg bliver udskrevet. Men vi kan også ringe sammen.

Jeg glæder mig til at se dig.

J.e.d.

Kærligste hilsner og kram fra din Niels ❤️ ❤️ ❤️

Karen: 16.39

Det er helt i orden at du ikke kan aftale noget i særlig god tid.

Jeg afventer bare. Og ring endelig, hvis du bedre kan det end at skrive.

J.e.d.

Også du får lige nogle kærlige kram og ønsker om at det går fremad for dig fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

Håbet for weekenden og en krønike

Min kære Niels

Nu må vi jo se hvad læger og andet siger til dig i morgen. Det er jeg ret spændt på. Da enten kommer jeg til Slagelse sygehus eller måske et andet sygehus, eller også kommer jeg til Lyngbe på lørdag, hvilket kunne være rigtig dejligt, men vi får se.

KRØNIKEN

Frieriet

Lige fra Jeg flyttede sammen med Arthur og indtil feb. 1987, havde jeg friet flittigt til Arthur. Det var en noget uvant og nærmede sig ydmygende følelse, at være den udfarende. Selvfølgelig ikke på anden vis, end at jeg også skal vælges til og mærke min partners interesse modsvarende.

Faktisk mener jeg, det er en slags instinktiv kvindelig egenskab, selv om jeg måske vover mig ud på lidt dybt vand.

Men gang på gang har jeg siddet med det utal af kvinder, der følte dette behov for at skulle de en mand skulle de vælges til.

Han skal virkelig ville kvinden. Det er selvfølgelig ikke alle der nødvendigvis har det sådan - måske, men som sagt et urinstinkt tror jeg alligevel det er, fordi; vil en mand kæmpe for at få den kvinde han ønsker, så er det jo også et signal til en større tryghed i den fremtidige familieopbygning.

Nå, nu vidste jeg jo sådan set godt at Arthur ville mig, men at giftes var for ham virkelig grænseoverskridende. Så det regnede jeg selvfølgelig ikke med.

Men i julen 1987, som Therese og jeg holdt i Råhøjparken i Stavtrup, lå der en lille pakke fra Arthur under juletræet.

På det tidspunkt havde jeg stort set opgivet ham, fordi jeg ikke mente han havde stoppet med rygningen af pot, og i øvrigt ikke havde villet se ham i 2 måneder på grund af et eller andet skænderi. Der var på det tidspunkt gået 9 måneders tid hvor vi var kæresten men ikke boede sammen. For det ville jeg ikke.

I pakken lå en oval grålig sten af en vis størrelse.

Da jeg tog den op, gik den midt over og indersiden viste en funklende krystal struktur, med et lille hulrum, hvor der lå to guldringe.

Min første reaktion var at nægte at tro det. Jeg blev ved med at spørge Therese om det var rigtigt fattet af mig. Et kvarter efter kastede jeg op. Det havde jeg nu altid haft en tendens til, når jeg blev ophidset eller chokeret. Så det var ikke overraskende.

Ergo blev det også nøglen til, at Arthur flyttede ind i Råhøjparken pot-fri, og at vi i forsommeren blev gift i en lille smuk protestantisk kirke i Ormslev.

Derfra levede vi sammen i adskillige år.

Uddannelsen og arbejdet

Jeg blev også meget mere kreativ efter jeg var startet på uddannelsen til Kunstterapeut. Det var en helt igennem tankefuld og følelseserkendende uddannelse, som gav mig en kæmpe indsigt og forståelse af dels min egen måde at forholde mig til mangt og meget og dels bestemt også til en virkelig forståelse af mine medmennesker. Det havde jeg jo nok en god indsigt i allerede, fordi; havde jeg ikke været omkring Psykiatrisk hospital i sin tid, havde jeg nok ikke været så åben omkring os menneskers sære handlemønstre og utrolig selvforsvarende opførsel, bestemt inklusiv min egen iregnet.

Det var en verden der åbnede for håb og muligheder.

I både 1988 som 1989 arbejdede jeg på Akademiet for Kreativt virke, men var også begyndt at overveje om jeg havde mulighed for at lave min egen dagskole under folkeoplysningsloven.

Dengang kunne man få tilskud fra kommunen, hvis man havde et hold på et bestemt antal, og at det var under betegnelsen undervisning og ikke terapi.

Arthur var ikke begejstret for ideen hvilket jeg ikke helt fattede dengang. I det hele taget blev jeg først langsomt klar over hans følelse af utryghed ved alt nyt og ukendt.

Jeg fandt et hæderligt lokale i en baggård ved Guldsmædgade, og lejede mig ind der til 1. januar 1990.

Flere af mine gamle elever hjalp mig med at gøre det i stand inden første hold startede. Det var alle de elever jeg havde haft ude på Akademiet der fulgte med til et nyt semester.

Og så skriver jeg videre om dette foretagende plus det der også kom lidt uventet ind i min tilværelse i næste krønike.

Jeg glæder mig utroligt til at se dig igen, gerne snart.

Men lige nu vil jeg bare sende dig mine kærlige og håbefulde tanker og drømme, og ønske dig en rigtig god og rolig nat.

Jeg elsker dig af hele mit hjerte.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Torsdag d. 17.08

Niels: kl.10:35

I dag. 38.8. Jeg bliver taget op på konference her på Slagelse ved frokosttid.

Senere i dag bliver jeg taget op på det nye center på Køge.

Jeg er lovet besked hen ad aften

Tak for dine breve ♥ ♥

Karen: kl.11.43

Ok. Jeg håber du får en afgørelse ♥

Et lille brev

Min kære Karen.

Jeg vil lige fortælle dig at jeg i dag har hørt nogle halve løsninger fra forskellige læger.

Det bliver mere specifikt i morgen.

Da har de fået prøverne og vil komme med noget helt konkret.

De snakker både om akut operation og meget andet. Hvad det mindste er ved jeg ikke.

Men er det helt galt, vil de fjerne tyktarmen. Det løser alle problemerne på en gang.

Men giver selvfølgelig visse gener.

De kærligste hilsner

Fra din Niels.



Jeg elsker dig så højt

RE:

Min elskede Niels

Tak for dit brev

Uanset hvilken løsning lægerne mener, er bedst, så har vi hinanden. Bare du får det bedre.

Jeg har naturligvis sat mig ind i hvad det ville sige at du evt. skal have fjernet tyktarmen. Og selv om der er gener, så er de meget mindre, end at kæmpe for en tarm der ødelægger din livskvalitet.

Jeg elsker dig uanset tyktarm eller ej. Jeg ønsker af hele mit hjerte du bare opnår at få det bedre.

Du kan sikkert ikke sige noget om jeg kan besøge dig i morgen, eller om du muligvis skal opereres snart og bliver på sygehuset.

Jeg sender lidt mere i aften.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Noget på hjerte og krøniker

Min kæreste Niels

Jeg håber at der kommer en beslutningsproces for dig i morgen, når resultatet af prøverne er kommet.

Det gør mig så ondt på dine vegne at du har smerter og store gener i det hele taget, og tillige ikke ved om du er købt eller solgt.

Jeg håber stadig inderligt at det er muligt, at jeg kan være med ved en eventuel operation (regner med at sidde udenfor, går jeg ud fra), så vil sætte stor pris på, du enten ringer eller skriver når du ved noget.

Og du skal vide at du betyder uendeligt meget for mig.

Bare kærligheden, ømheden, åbenheden og tilliden er der, så kan stort set alt klares af udfordringer.

Der er så egentlig så meget jeg gerne ville skrive og snakke om, så meget der er indeni mig, men du må nøjes med dette lige nu.

Og så får du en lille krønike som adspredelse

KRØNIKEN

Kost

På det udfordrende og spændende kursusforløb som krævede meget, kom der på et tidspunkt en ret kendt kostvejleder indenfor den mere alternative genre som hed Frede Damgaard.

Han undersøgte iris for alle elever der ønskede det, og klart nok syntes vi jo det var ret spændende.

På det tidspunkt i juli 1989, var jeg stadig ret tynd. Jeg havde så meget uro i systemet tror jeg, at intet kunne blive siddende, selv om jeg spiste mere end Arthur, som gladelig købte piskefløde til mig, da han mente jeg havde godt af at få masser af fedt.

Denne Frede Damgaard mente jeg havde en udpræget Candidasvamp, og satte mig på en stram diæt. Nul mælkeprodukter, nul sukker, og nul brød på hævemidler. Det lød ret voldsomt, men han mente jeg var disponeret for flere risici.

Derudover udtrykte han at jeg skulle passe på jeg ikke blev gravid på den kost, for en af grundene til at jeg ikke var blevet det i de foregående seks år hvor vi brugte den katolske metode med afholdenhed i midten af min cyklus, skyldtes det nok så meget denne Candidasvamp, mente han. Helt ærligt troede jeg ikke rigtig på ham, men jeg ville da godt fungere lidt bedre og gerne tage et par kg på, så jeg gik i gang derhjemme.

At blive gravid var dog ikke ligefrem inde i varmen på det tidspunkt.

Allerede efter et par uger kunne jeg mærke et større velvære, mere søvn, og ikke så mange urolige tanker, om snart det ene som det andet.

Der var ingen tvivl om, at denne ro og større følelse af, at mit indre ikke dirrede for den mindste situation gjorde, at jeg for alvor turde realisere drømmen om min egen skole.

Gravid eller?

Men midt i januar, just som skolen stod klar til det første hold elever, spurgte Arthur lidt henkastet en aften, om det egentlig ikke var lidt lang tid siden, jeg sidst havde haft menstruation. Og det var det faktisk jeg havde gået flere uger over tiden.

Jeg havde været så optaget af skoleprojektet, så jeg på ingen måde havde funderet over den side af tilværelsen og desuden som noget af det sidste dårligt troede, jeg i en alder af godt 40 år, ville have mulighed for at blive gravid igen. Jeg var dog ikke gået mere end 14-20 dage over en normal, meget præcis menstruationstilstand.

Jeg købte to på hinanden hjemtagne graviditets prøver, der tydeligt viste, at det altså godt kunne ske.

Jeg selv fandt det mildest talt noget skævt, at en lille ny pludselig trængte sig på, midt i mit livs store projekt, men få abort var ikke mig.

Jeg vidste Arthur havde sagt i begyndelsen af vores forhold, at han bestemt ikke ønskede flere børn og vi havde jo også 3 børn tilsammen, hans Mona og mine to piger.

Dengang sagde jeg, at jeg ikke brugte prævention, men en metode som stort set havde fungeret, men også, at jeg ikke gik ind for abort for mit eget vedkommende.

Egentlig gik vores forhold lidt skævt på det tidspunkt, så det kom ubelejligst, eller måske skulle det bare være sådan.



Arthur blev bestemt ikke ked af det.

Men lægen ville meget gerne, at jeg fik taget en fostervandsprøve, især for risikoen for Downs syndrom.

Efter grundig læsning af lægevidenskabelig

herkomst, konstaterede vi at ca. 16 % af fostre blev aborteret, som resultat af prøven. Jeg ønskede den derfor ikke. Men snakkede det grundigt igennem med Arthur. Kurset blev heldigvis startet op d. 01.02. 1990, med rigtig mange af mine gamle elever ombord. Men allerede i starten af maj måned fik jeg bækkenløsning. En smertefuld og mega besværlig tilstand, der næsten gjorde mig så gangbesværet, at jeg gladelig havde affundet mig med en kørestol, hvilket i det mindste blev til virkelighed en dag, da hele familien inklusiv Kirstens familie, drog sammen på en tur i tivoli, efter at have besøgt vores far og Lasse i deres hus ved Svanemøllen i et kvarter der lignede kartoffelrækkerne ved søerne.

Hvad der siden hændte, fortæller jeg i næste krønike.

Nu vil jeg blot sende dig al min kærlighed og håbe du trods afstanden kan mærke den. Jeg har aldrig følt en så inderlig kærlighed som den jeg nærer til dig.

De kærligste hilsner og tanker

Fra din Karen

Ps. 1.billede er hos Min far og Lasse, fra venstre bagerst Berit, Kirsten, vores far, Lasse, mig, Alex, foran Miriam og Louise.

Fredag d.18.08

Niels kl.9:22:

38.1 jeg hører noget om prøverne i formiddag og så har de vist en plan klar.

Karen kl.9:23:

Ok. Det lyder godt. 👍

Niels kl.11:32

Operationen bliver nok på tirsdag.

Der sker intet inden da. Så du kan disponere over tid i weekenden.

Hvornår har du lyst til at komme til Slagelse? ❤️

Karen: kl.11:35

Ok. Jeg vil straks prøve at finde mulighed.

Har du lyst til et besøg i eftermiddag, omkring kl. 16 eller 17?

*Lørdag kan jeg ikke overnatte hos Kirsten og Alex, som skal til 70-års fødselsdag.
Men i dag kan jeg. Og så kunne jeg komme igen mandag og være ved dig når du bliver opereret.*

Der er også mulighed for et besøg i morgen, selv om jeg kommer i dag. Eller kun i morgen og så et igen på mandag. Tirsdag vil jeg være der under din operation.

♥ din Karen

Niels: kl.13:23

Det kan jeg ikke organisere.

Bare skriv hvornår du gerne vil komme.

Husk operationsdagen er ikke helt fastlagt.

Karen: kl.13.25

Jeg kommer kl. 16:30 i dag kære Niels

Niels: kl.14:20

Dejligt. Og så er du den første der får seneste nyt. Jeg skal opereres tirsdag ml. 9 og 15. Men vi kan snakke om hvad du vil.

De kærligste hilsner fra din Niels ♥ ♥ 🍦 🍦 🌷 🌷

Karen: 👍 ♥

Et lille brev

Min elskede Niels.

Det var rigtig dejligt at se dig igen, også fordi jeg får en meget mere direkte fornemmelse af din tilstand, end når jeg er langt væk.

Jeg kommer som sagt også forbi i morgen formiddag på et tidspunkt. Men sender lige en sms, hvornår jeg er hos dig.

Jeg glæder mig til du får det bedre. Og det tror jeg helt bestemt du får snart.

Jeg elsker dig.

De kærligste godnat hilsner

Fra din Karen

M.d.n.

Om aftenen gik jeg fra hospitalet ud til Kirsten og Alex og spiste aftensmad med dem og overnattede i en af mine niecers gamle værelse.

Niels virker utrolig dårlig, træt og med en del smerter. Han trækker vejret med besvær og kan dårligt tale.

Kirsten og jeg snakkede til kl. blev over 24, og jeg fortalte hende om det syn jeg havde haft i april måned af Niels, der hvor jeg havde troet der var kommet en fremmed ind i mit soverum, og med stor forskrækkelse havde sat mig op i sengen, fyldt med et kæmpe spørgsmålstegn og en stor portion rædsel, over at nogen kunne have åbnet min entredør, åbnet døren fra gangen til stuen og derfra smuttet ind i mit soveværelse? Dette spørgsmål sitrede uroligt, indtil jeg så at det var Niels der stod og nærmest undskyldte sig selv og sin kærlighed til mig, sådan lidt som en med hatten i hånden, hvorefter synet tågede ud.

Jeg fortalte det mest for at få hjælp til at greje om det, at han stod der og tavst sagde; undskyld Karen, kunne have noget at gøre med hans sygdom? Kirsten kommenterede det egentlig ikke. Hun så bare alvorstødt ind i mine øjne. Men selv om hun ikke rigtig sagde noget, var det rart at have fortalt det, ikke fordi jeg fornemmede, at det kunne betyde andet end netop en besked fra ham om hans situation, hvilket han bestemt ikke har været specielt bevidst om, men som jeg tror jeg havde fanget.

Jeg orkede ikke, da jeg skulle til at sove, at spekulere for meget, men tog en ½ sovepille, for at være sikker på jeg kunne slumre hen. Og det kunne jeg, og min eneste tanke var, at jeg var så glad for at jeg kunne besøge Niels igen i morgen. Det var den følelse af jubel jeg sov ind med.

Jeg er både Kirsten og Alex dybt taknemmelig over at de så gæstfrit tager imod mig.

Lørdag d. 19.08

Re:

Godmorgen min søde Karen. ❤️ ❤️

Jeg har det som altid lidt bedre om morgenen.

Jeg glæder mig til at se dig. ☑

J.e.d.

De kærligste hilsner Din Niels.

Kære Karen. Der er ikke noget nyt at skrive nu.

Kærligste hilsner Niels

Karen kl. 10.30

Min kære Niels.

Godmorgen, jeg tror jeg kan være hos dig omkring KL 11.

Jeg spadserer fra Kirsten nu og det tager nok en time.

Kærligst din Karen

M.d.n.

Det blev en rimelig god dag, hvor jeg allerede var ved Slagelse sygehus omkring kl.

11.45. spadsereturen er ikke så lang mere, for nu kender jeg ruten lidt bedre. Jeg

konstaterer hvor glad jeg er ved at sidde ved Nielses side.

Jeg har taget noget læsestof med og indretter mig med en stol, tæt på hans seng. Hvis han ligger og slumrer, hvilket han gør rigtig meget, holder jeg om hans hånd, og læser i bogen jeg har med.

Niels kredsede meget omkring de penge han skulle give Hanne, så hun ikke stod med en slags hår i postkassen, ligesom han også var optaget af, at få huset og specielt skorstenen ordnet. Og så vævede han en masse omkring fjernsynet, som åbenbart var blevet et væsentligt omdrejningspunkt for både Hanne og Niels.

Set med mine øjne, er det deres eget klisterværk de ikke vil slippe, det er jo en slags kontaktpunkt til hinanden, som de begge flittigt benytter. En slags sport, eller leg som det gælder om at vinde.

Min kærlighed er den pejling jeg bruger, og den får mig til at tro på hans snarlige helbredelse.

Denne kærlighed oplever jeg har kontakt til mit eget inderste, nær sagt guddommelige udtryk, og det er denne kontakt jeg oplever, har en dyb forbundenhed med Nielses indre sjæl. Jeg ved ikke hvad jeg ellers skal forklare det med. Om Niels er i en elendig fysisk forfatning, om hans sygdom vil resultere i langvarig eftervirkning, så følger jeg mit

indre og dermed en følelse af dybere mening, selv om jeg ikke med min hjerne kan udregne denne mening. Det forekommer mig faktisk ikke særlig vigtigt lige nu. Det syn jeg havde i april slår lidt forstyrrende ind og så Nielses vilje. Han er ligesom udvandet. Som om en voldsom energi er sluppet ud af ham. men mon ikke den vil komme tilbage. Alt andet ligger mig fjernt. Men måske er det min egen vilje jeg læner mig op ad?

En god dag og krønike

Min kære dejlige Niels.

Først tak for dit lille brev med billederne. Det var herligt at få.

Og så vil jeg gerne fortælle dig, at det har været en god dag og jeg var meget glad for at besøge dig, det føltes så rart lige at mærke dig og snakke fremad, få lidt konkret omkring din situation, og mærke længslen så snart jeg går fra dig.

Når du ligger der, tænker jeg altid hvor smuk du er. Det har jeg altid tænkt, men egentlig aldrig sagt.

Jeg er også meget glad for, at du gerne vil have mig med til operationen. Mærke at vi hører sammen.

Men du skal også lige have lidt krønike.



KRØNIKEN

Lidt om min undervisning og terapi

Inden jeg fortæller videre om de vanskeligheder der var forbundet med optakten til Eja, har jeg lyst til at give dig et lille indblik i det jeg bl.a. underviste i og fortælle lidt om nogle af de elever, der jo kom igennem mine kurser gennem de næste mange år.

Kursusforløbet var opdelt i 12 arbejdsfelter, inspireret af astrologiens 12 huse. Den model brugte jeg til en personlig proces for de enkelte deltagere. Normalt havde jeg omkring 10 – 11 kvinder og max 2 – 3 mænd.

Der var en forskel på den måde de to køn greb opgaverne an. Det kan jeg altid fortælle. En af de første 18 ugers kurser jeg havde oprettet hos Lillian, gik der bl.a. en ung kvinde der vel var ca. 25 år.

Bente hed hun.

På et tidspunkt fik de alle en opgave med at male et billede i format A1. altså 70x100 cm. Billedet skulle foldes så der ligesom kom fire inddelinger.

Opgaven var en jeg selv havde udført hos Vibeke Skov, og skulle udføres sådan, at i øverste venstre hjørne skulle eleven prøve at male en slags stemning, de erindrede som dejlig i forbindelse med deres far, eller den mand de i barndommen havde haft mest kontakt med. I højre hjørne tilsvarende med deres mor. Nederst til venstre skulle de prøve at udtrække deres mors negative stemning og nederste til højre deres fars negative stemning. I midten startede alle med at lave en cirkel og male en forestilling om det uberørte barn eller det uberørte væsen i dem selv. Dette var ret hensigtsmæssigt, for så kunne jeg se hvor berørt de evt. var af en af forældrene, idet det ofte skete, at der blev malet ind over denne midtercirkel. Eller måske var midtercirklen lavet i nogle helt andre farver end forældreudtrykkene.

De fleste udtrykte nogenlunde lige meget positivt som negativt. Nogle udtrykte mest kraftigt det negative og andre bl.a. Bente, udtrykte kun det positive og intet negativt. Jeg kan sige at faktisk var dem der kunne udtrykke begge sider af deres opfattelse af forældre eller omsorgspersoner, de mest harmoniske, for de havde kontakt til de menneskelige sider, også i sig selv.

Bente var meget forsigtig og meget velopdragen, dæmpet og talte med en påfaldende lav stemme.

Da vi gennemgik og snakkede om billederne, fortalte hun ekstremt lidt om sine forældre.

Men gennem kurset blev det via forskellige opgaver tydeligt, hvilken vanskelig opvækst hun faktisk havde haft. Det drejede sig om, at hun havde en søster der var spastiker, og havde krævet virkelig meget af forældrene.

Men derudover havde de også trukket store veksler på Bentes søsterrolle. Således skulle Bente altid have søsteren med, næsten uanset hvad hun skulle, også som ældre.

Det endte med at Bente blev mere og mere klar over den enorme byrde, hun havde slæbt rundt på og været tvunget til, og en dag gik hun fuldstændig amok. Når en elev (det var få) gik amok, skete det som regel ved at råbe og skrig og smadre det billede, de var i gang med. Nogen gange røg tekoppen også ind i væggen. Processen tog normalt under 5 min., så var personen ligesom tømt, og faldt sammen i normal gråd.

Efter Bentes raserianfald, fik hendes stemme meget mere kraft. Hun begyndte at grine og pjatte og åbnede op for at blive et mere velfungerende individ og ikke en meget pæn pige, der absolut ikke gjorde noget som helst forkert.

Bente rejste med sin kæreste til USA nogle år efter og blev en rimelig kendt kunstner derovre. Hun skrev til mig gennem flere år.

Jeg fik også flere kvinder med incest- og voldtægtstraumer.

På det tidspunkt, hvor jeg startede min egen skole i Guldsmedgade 23 og kaldte den "Skolen for udtrykkende kunst", havde jeg ikke så mange med de helt store problemer. Jeg selv fulgte jo samtidig, også mit kursus i kunstterapi hos Vibeke Skov, selv om jeg voksede i maveregionen og led af en galoperende bækkenløsning.

Arthurs store åndelige syn

Vi investerede i en vandseng og Arthur lavede sådan en krog, som du også har hængene, for tiden, over din seng på hospitalet, men som du ikke må bruge, siger sygeplejersker etc., så jeg lettere kunne hive mig op af sengen.

Den vandseng var en lise for smerter og ubehag generelt.

En varm sommerdag kom Arthur henrykt hjem og erklærede at han havde fået et syn eller hvad det nu var, mens han energisk havde trampet i pedalerne og overvundet adskillige bakker, mellem hans skole og Stavtrup.

Han havde simpelthen fået et navn, som han var overbevist om at barnet skulle hedde. Navnet var Enok, og pigerne hvinede af rædsel. De fandt navnet afskyeligt, men jeg beroligede dem og sagde at de ikke skulle være så bange, for jeg havde drømt det blev en pige.

Og det blev det som bekendt.

Vejret på Anholdt 1990

Men på Anholt skulle vi selvfølgelig hele banden, hvilket var både Krista, Miriam og Mona.

Det krævede ikke så lidt oppakning at have så mange børn med, men lykkeligvis havde vi på det tidspunkt været på en bilauktion hvor jeg havde budt på en Lada. En lille traktor kunne jeg vel sige den var, men for de få penge den kostede, gavnede den specielt Arthur i over 3 år.

Men selv om vi havde sådan en, så var det lige før vi ikke kunne køre. Så meget bagage var der, udover at hele bilen var fyldt op med børn, og os selv.

Det blev en fantastisk dejlig sommer, med frygtelig meget sol.

Men lige den eftermiddag, hvor vi i lejren gjorde anstalter til en festlig afslutningsaften, kom der uventet en pludselig tyfon rullende.

Det var virkelig chokerende voldsomt. Den løftede de store militærtelte op, så alle med armene i behold greb fat i teltdugen og nogle af mændene på må og få rendte rundt for at lave sandsække.

En meget tyk stor mand Georg, kunne man pludselig se hængende horisontalt og klamrende sig til teltdugen.

I et af militærteltene havde de helt unge samlet sig i venteposition og sad og spillede kort, da de store træstolper som fungerede som telstænger, løftede sig og væltede.

Gudskelov kom ingen af børnene til skade.

Hele campingpladsen lignede et sandt rod.

Næsten alle

campingvognsfortelte

var skrællet op over

campingvognene og

stole og borde havde

fløjet rundt og landet de mærkeligste steder.

Adskillige tagsten var

røget af toilethuset osv. osv.



1. billede er vores spising en eller anden skøn solskinsdag

Mange af lejrdeletagernes telte var simpelthen blevet til pindebrænde og rigtig mange måtte overnatte i de store militærtelte den sidste nat.

Nu vil jeg slutte for denne gang og sende dig blide kys og forestille mig jeg sidder ved din seng og holder din hånd forsigtigt i min eller omvendt.

J.e.d.

De kærligste hilsner og ømmeste tanker

Fra din Karen

Søndag d. 20.08

Niels kl. 10:10:

Nyhedsbrev til de nærmeste.

Søndag og 38,8.

Kun antibiotika og blodprøver i dag.

Temperatur kl. 10 - 38,1

Har lige været i bad. Det tager kun en time med hospitalstøj af og på. Ellers imødeser vi tre herrer på stuen, en rolig dag.

I morgen går det så løs med de sidste prøver. Det er nok det meste af formiddagen.

Knus fra Niels

Karen kl. 11:46:

Tak for meldingen. ❤️🌻

Niels kl. 12:11:

Hvis du får brug for det må du meget gerne ringe til Angela

J.e.d. ❤️ ❤️ ❤️

Karen kl. 12:12:

Tusind tak, det tror jeg helt sikkert, jeg kan få brug for.

J.e.d. ❤️ ❤️

Niels kl. 17:09:

Jeg fik bare lige lyst til at sende dig et KYS.

J.e.d.



Guess who

Karen kl.17:18:

Uhm dejligt.

Det er fra min dejlige Niels. Så du får da lige et stort kys tilbage.

J.e.d.

Knus og kram fra din Karen 

Kapitel 5

Operationen

Søndag d. 20.08

M.d.n.

Jeg ringede til Angela hen ad aften og det virkede rigtig dejligt, ikke mindst fordi

Angela er inde i noget mere fagligt, end jeg er.

Hun virker som et åbent kærligt menneske. Det er rart at vide at hun, som elsker sin bror, måske bedre forstår de følelser og den uro som jeg fornemmer vi deler sammen.

Og hun har ingen fordomme over for mig i forhold til Hanne. Det blev en god snak der kom ud af det.

Tanker og dagen samt krønike

Min elskede Niels

I dag hen ad aften, fik jeg en rigtig god snak med Angela.

Det var jeg utrolig glad for, for det er rart at dele, dit forløb med hende, som er så glad for dig.

Hun kunne som sådan ikke oplyse mig om mere, end jeg reelt har fået sat mig rimeligt grundigt ind i, omkring operation og tilværelsen efter den.

Jeg glæder mig til at komme og besøge dig i morgen, mellem kl. 16 – 17 hvis den tid passer dig.

Husk min kære Niels, jeg forventer ikke en dyt. Jeg vil blot se dig, og måske lægge min hånd i din.

For mig er det meget vigtigt, og helst så jeg til dig dagligt. Men det ville blive for dyrt for mig i transport, er sandheden.

Til gengæld kan jeg være ved dig tidligt næste dag, hvor operationen er lagt fra kl. 9. jeg overnatter jo hos Kirsten og Alex fra mandag til tirsdag og måske onsdag med.

*De kærligste hilsner og ømmeste tanker fra
din Karen*

Mandag d. 21.08

Lidt svar

Min kære Karen.

Svar.

Det vil være dejligt hvis du kommer og besøger mig en gang, mellem kl. 16 og 17.

Jeg ved ikke om det tjener noget formål at ses inden operationen i morgen. Det må vi lige tale om. Men det vil være dejligt at du er der for mig, når jeg vågner op og under vejs.

Måske er der noget jeg ikke har gennemtænkt der.

Det glæder mig meget, at du har fået en god snak med Angela. Hun kommer her om lidt og går med til mødet, med stomi sygeplejersken.

Kl. 12.45 skal jeg til ultralydsscanning jeg vil prøve at finde en der ved hvorfor.

Det er svært at sidde her og nedfælde tanker om min kærlighed til dig. Det må du så prøve på at tænke dig til og lade strømme ind til dig

Men jeg elsker dig højt og oplever stadig at vi begge er en gave til hinanden

De kærligste hilsner fra din Niels

M.d.n

Jeg prøvede ofte at forestille mig hvordan vi kunne ligge i ske med stomien på Nielses mave. Jeg var mere ængstelig for Nielses reaktioner end mine egne. Jeg vidste at jeg kunne takle det, men ikke om han kunne, og dog, hvorfor ikke?

Jeg kunne også begynde at håbe, at vi snart kunne kommunikere igen, som vi havde muntret os med før.

Jeg savnede hans krøniker, hans inspiration, og vores spændende samtaler om livet og ikke mindst, de mere spekulative forestillinger om Gud og alle de religiøse vinkler og forståelser, krydret med en god portion videnskabelige inspirationer. Hele situationen vanskeliggjorde den mere intime snak vi før havde haft når vi sås. Der var for meget uro og for mange mennesker.

Min kære Niels

Tak for responsen.

Jeg glæder mig til at se dig om ikke så mange timer.

*Og jeg har en ide om at det vil være godt, jeg lige nåede at se dig inden operationen.
Jeg kan sagtens få tiden til at gå i mange timer, for jeg tager forskelligt med.
Jeg var så glad for at snakke med Angela. Virkelig taknemmelig.
Der er jo nok en grund til de lige vil lave en ultralydsscanning til, vil jeg tro. Men det
må du fortælle mig hvis du kan, når jeg kommer i eftermiddag.
Min elskede Niels, vi er en gave for hinanden, og derfor mødtes vi nu.
Jeg elsker dig og ved som noget nærmest urokkeligt, at min kærlighed er gengældt.
Det er faktisk en stor og mirakuløs erkendelse for mig, for i den tro har jeg aldrig turdet
bevæge mig helt overbevisende hen imod.
De kærligste hilsner
Fra din Karen*

M.d.n.

Jeg besøgte Niels om eftermiddagen, hvilket var ret hyggeligt da de tre andre mænd på stuen, er med til at skabe en sjov stemning.

Niels var nogenlunde frisk, og forsøgte både at spise og andet.

senere tog jeg videre til Alex og Kirsten.

At sidde om aftenen og snakke med Kirsten er utrolig dejligt og hjælper mig til at slippe nogle af de urolige tanker jeg gør mig ind imellem.

Den stemning Kirsten og jeg kan opbygge, er som at genoptage noget der er vores særlige samværsform, helt fra tidernes morgen.

Jeg er meget glad for, at jeg kan være ved Niels, når han skal opereres, selv om jeg ikke, som jeg først havde antaget, kan være i en slags observations rum, hvor man kan følge lægen og teamets arbejde. Det er egentlig mærkeligt så lidt der er tilovers for pårørende, sådan generelt. Ikke for den pårørendes skyld, men for den syges skyld.

Men ok, når man ligger på en firemands stue, er der jo tre andre, der skal tages hensyn til.

Min elskede Niels.

Det var dejligt at se dig og høre nogle optimistiske nyheder.

Det er en lettelse at vide besked.

Det er ikke så nemt, dels at skrive på min mobil, hvilket du sikkert kender, og dels fordi

Alex kan blive ved med at snakke, selv om jeg siger han skal tie.

Men det skal ikke afholde mig fra at få skrevet til dig.

I morgen kommer jeg nok omkring kl. 8 og selv om du skal noget der, så kan jeg nok finde mig til rette.

Jeg er utrolig glad for at være i din nærhed, når du bliver opereret. Og være der, når du vågner op.

Men indtil da, får du lige et virtuelt kys og varme tanker

Fra din Karen

Tirsdag d. 22.08

En lille godmorgen hilsen

Godmorgen min kære Karen.

Du får lige et KYS. Du er måske på vej herover.

Det er fint ved 8-tiden der er næsten roligt og de to andre er til morgenmad og nede at ryge. Jeg er næsten klar og glæder mig da til at se dig

Kærlig hilsen Niels

RE:

Kære Niels. Jeg er på vej.

M.d.n.

Den store og vanskelige dag er oprundet og jeg ankom til hospitalet ved otte tiden i morges, så jeg skulle op temmelig tidligt, hvilket Kirsten også gjorde.

Det var en klar lys og stadig lidt morgenkølig luft da jeg spadserede ud til hospitalet.

Jeg fandt en lille nøgle, som jeg tog op og puttede i lommen på min jakke. Den virkede symbolsk, men jeg vidste ikke hvordan. Det kunne altid komme.

At komme tidligt gjorde jo, at jeg kunne nå at snakke og kysse, og fortælle Niels, hvor meget jeg elsker ham og at jeg glæder mig til at, han kan få det godt igen, inden han så kørte ned på operationsafdelingen.

Det er ikke så rart at vide, at han snart vil blive skåret i og snart miste den syge bøvlede tyktarm, som han har sloges med i mange år. Vist omkring de sidste 14 – 15 år, ifølge Niels.

Ved operationsstuen, satte jeg mig så ude på gangen, hvor jeg ventede 1 time, 2 timer, 3 timer 4 timer, 5 timer, 6 timer, 7 timer. Altså fra kl. 9 til kl. 16.

Da kl. var 16 skyndte jeg mig igen, ligesom ved 12-tiden, at hente lidt kaffe og en proteinbar, og satte mig så igen og læste. Det jeg havde forsøgt det meste af ventetiden, med mere eller mindre held.

Det havde i løbet af dagen, knebent med at gå andre steder, ud over på toilettet, og så ved frokosttid, lige et smut udenfor, hvor en af de mænd der var indlagt på samme stue som Niels, lidt af en festlig herre, stod og snakkede og røg. Da blev jeg godt nok fristet og spurgte om jeg kunne købe en. Selvfølgelig sagde han, jeg kunne da få en.

Jeg ringede, samtidig med at jeg tog smøgen, til Angela, som gerne ville følge dagens gang og ikke mindst resultatet.

Den smøg smagte forfærdeligt, men gav til gengæld det her let svimlende og beroligende touch, hvilket gav nervesystemet lidt ro, langt om længe. Det er jo egentlig noget sludder, men mit system såvel som andres, opfatter nikotinens påvirkning, som umiddelbart beroligende. Det må jeg engang have læst lidt op på.

Så gik jeg, efter at have røget ca. en tredjedel af smøgen, skyndsomst tilbage, for jeg anede ikke, hvornår Niels ville være færdig, anede meget lidt om opvågning etc.

Da kl. var 17 gik jeg hen og ringede på klokken til opvågningsstuen. De kunne ikke sige ret meget, men rådede mig til at gå op på afdelingen og vente.

Ind på opvågningsstuen, kunne jeg, under ingen omstændigheder, komme, selv om jeg oppe på afdelingen lige var blevet registreret som hans nærmeste pårørende, i forbindelse med kontakt osv. Så der var ikke andet at gøre, end at gå op til afdelingen, hvor han nu havde været indlagt i over 12 døgn.

Jeg var fast besluttet på at blive, uanset hvornår Niels kom op på afdelingen.

En af sygeplejerskerne kom hen til mig og spurgte, om jeg havde lyst til lidt mad. Og det ville jeg faktisk enormt gerne, for det var ret lidt, jeg havde fået fortæret i løbet af dagen.

Med nogle timers mellemrum skrev Angela og jeg sms'er til hinanden. Angela undrede sig over, det tog så lang tid. Og det gjorde jeg også

Kl. blev 18 og den blev 19.

kl. 19.30 var han endnu ikke kommet op på afdelingen og jeg blev mere og mere urolig over situationen. På det tidspunkt var der gået 10½ time siden jeg havde kysset ham og overladt ham til portøren.

Min mave spændte, som havde jeg trampet løs på den.

Sygeplejersker og læger havde fortalt mig, at det ville tage en del tid og at han nok først ville komme op efter kl. 17.

Ved 20.30 tiden kom en sygeplejerske hen og satte sig ved mig og sagde at det godt kunne være, at Niels skulle på intensiv over natten, for han havde mistet rigtig meget blod under operationen, men at det ellers var gået godt.

Jeg blev forvirret. Var det egentlig gået så godt, hvis han skulle overvåges natten over, på intensiv?

Jeg ventede.

Uroen bredte sig til fødderne og fik mig til at gå frem og tilbage på gangen med jævne mellemrum.

Stuen med alle mændene var blevet ryddet. Alle var sendt hjem, selv spradebassen, jeg fik en smøg af og som sagde, at han højst sandsynligt havnede på hospitalet igen, om kort tid, for det var alt for tidligt de sendte ham hjem. Men han havde prøvet turen frem og tilbage flere gange. Det lød ret mærkeligt, men de manglede sengepladser var forklaringen.

Niels ville altså nu have en firmandsstue for sig selv, vildt, så akut manglede de måske ikke de sengepladser.

Sekunderne gik, minutterne gik, timerne med.

Jeg snakkede med Angela, der også sendte mig nogle sms'er og kaldte mig Trofaste Karen, da jeg stadig sad på afdelingen ved 21- tiden.

Hun var ligesom med fra sidelinjen og det var virkelig en velsignelse at vide.

Uroen blev nærmest uudholdelig, da kl. nærmede sig 22.30 og aftensygeplejersken, der havde givet mig mad og sat sig ved mig tidligere og snakket så deltagende med mig, kom hen igen og sagde at Niels ville komme op om en halv times tid, og om jeg ville overnatte.

Selvfølgelig ville jeg overnatte, jeg kunne jo dårligt begynde at forlade Niels nu, og havde absolut heller ikke lyst til det, samtidig med at jeg godt kunne se, at de fleste patienter var blevet gjort klar til natten.

Hun anviste mig et mindre rum, hvor adskillige tændte computere stod på række, på borde og hvor der i enden af rummet stod en sofa.

Hver gang en portør kom med en seng, som han skubbede foran sig, håbede jeg det var Niels der kom og hver gang måtte jeg skuffet sætte mig på den lidt hårde stol igen.

Fra kl. 22 kom der ikke mere end nogle stykker og der lå ingen Niels i dem. Der virkede bare tomt og stille når jeg betragtede den lange gang som portørerne i løbet af aftenen var vandret ned ad.

Kl. 23.20 kom der pludselig, nede ad gangen, en portør med en seng. Da der som sagt, var trillet flere portører, med senge, forbi, var jeg ikke sikker på det kunne være Niels. Og så skete miraklet, jeg kunne skimte at personen i sengen, rakte hånden ud og begyndte at vinke.

Grådlabil løb jeg Niels i møde, for trods mit knap så fantastiske syn, var jeg ikke i tvivl om at det var ham.

Da jeg kom hen til ham, udbrød han glad:

”Åh hvor er det dejligt du blev her, de sagde nede på opvågningsstuen at der var en der ventede på mig”. Og han klemte min hånd og inde på stuen, den tomme stue, kyssede jeg ham kærligt. Tårerne strømmede hæmningsløst, af glæde, lig en stormflod, der ikke kunne stoppes.

Niels tog sin højre arm blidt om mit liv, og gav mig et klem, selv om der jo nok ikke skulle have været kræfter til det, efter den voldsomme operation og mængde af blodtab. Endelig var det overstået, endelig kunne vi se lidt fremad.

Onsdag d. 23.08

Jeg vågnede tidligt inde i det overbroderede computerrum, men havde da fået noget søvn. Det vil sige at jeg vågnede både kl. 2, 3, 4, og til sidst kl.7

Da jeg kom ind på stue 16, efter morgentoilette lå Niels stille og fredeligt og kiggede op på tv-skærmen. Det virkede lidt utrygt at den store firmandsstue var helt tom, bortset fra Nielses seng.

Det var så dejligt at det hele var stort set overstået. Nu skulle Niels bare komme til hægterne igen. Jeg følte mulighederne begyndte at øjnes i horisonten og jeg glædede mig umådeligt til at kunne ligge i Nielses favn igen.

For der hører jeg til.

Det jeg spekulerede noget på var hvornår de ville sende ham hjem til Hanne. Og hvor meget Hanne ville pleje ham? jeg kendte hende jo ikke fra andre end Niels.

Jeg blev der en del af formiddagen og tog tilbage til Kirsten og Alex for at hente mine ting og derpå tage toget hjem, efter en lille frokost med Kirsten.

Hen ad aften, da jeg var kommet hjem til mig selv, skrev jeg en af de mails vi har dyrket med hinanden i over næsten 7½ måned. Med daglig flere siders korrespondance.

Lidt følelser og en krønike

Min kære dejlige Niels

Det jeg hele tiden ser for mig er, da du, efter mange timers venten og nogen bekymring, i alt fald indtil personalet kom og fortalte mig, at indenfor den næste halve time ville du komme op, er at du vinkede til mig allerede i begyndelsen af gangen. Nu er mit syn jo ikke noget at råbe hurra for, så jeg skulle lige have dig en anelse tættere på, for at se din vinkende hånd.

Det var en stor lykke der strømmede igennem mig, for det tydede da på, at du havde klaret operationen trods blodtabet. Og da jeg kunne tage din hånd i min, var det bestemt ikke helt nemt at få styr på tårerne.

Jeg har en klar fornemmelse af, at du vil få et nærmest nyt og bedre liv efter denne operation, et nyt liv sammen med mig.

Da jeg forlod dig, af absolut nødvendige grunde, i formiddags, idet jeg skulle hente mine toiletsager og andet ved Kirsten & Alex og nå at sidde i den sidste bus inden kl. 15, for ikke at betale ekstra oveni, fik jeg det bare lidt svært. For der kom denne følelse af en slags forkerthed.

Jeg ønskede jo bare at være lidt længere ved dig.

Men selv om jeg nok kunne skrive en hel masse mere om dagen i går, så tror jeg lige du skal have lidt krønike.

KRØNIKEN

Et barn mere?

Lige efter fødslen drak Arthur til min store skuffelse sig stjerneberuset i en hel stor flaske gammeldansk.

Dengang forstod jeg ikke ret meget af alkoholismens forskelligartethed og heller ikke, hvor ufattelig svært, det kan være, at klare store følelser, uden stimulanser.

Arthur var virkelig utrolig lykkelig for Eja. Så begejstret, at han nærmest glemte sin rolle som far for Krista og Mona med, som dog var 16 år og dermed ikke et rigtigt barn længere.

Men det afholdt ham bare ikke fra at drikke pænt og ind imellem drikke meget.

5 måneder efter Ejass fødsel, havde jeg påfaldende ømme bryster, når Eja blev ammet og det viste sig, at jeg var gravid igen, igen.

Jeg havde stadig mén af min bækkenløsning, adskillige børn at tage vare på og en godt nok ok mand for det meste, men altså også med alkoholproblemer, hvilket han havde haft, helt fra sine unge dage.

Han var faktisk mere rar, når han var småberuset, end som ædru.

Han passede fint sin skole, og der var ikke så mange, tror jeg, der egentlig kendte til hans problemer, for han pløjede sig anspændt igennem dagen, fra morgen til omkring kl. 16 – 17, hvor alkoholen og både den ene type smøger, som den anden type, endelig dæmpede de tyggende bevægelser ved kindbenene.

Jeg valgte at få en abort, hvilket stadig gør mig en smule trist, at tænke på. Men jeg havde ikke magtet to småbørn, måske en endnu sværere bækkenløsning, tre større børn og en mand der havde sine problemer.

En ejendommelig gældssituation

Jeg kæmpede med min lille skole, da det godt kunne knibe at skrabe 12 elever sammen til et helt hold, og et halvt år efter Ejass fødsel, viste det sig, at den kvinde jeg havde ansat som underviser, slet ikke havde forstået eller bare glemt, at sende de afkrydsede elevlister ind til kommunen. Det var mit ansvar, så jeg kom derved til at betale en del af hendes løn, som naturligvis medførte en pæn gæld.

Jeg kan ikke huske helt sagens omfang, men blot at jeg, der på det tidspunkt aldrig havde skyldt penge til nogen, pludselig måtte til at betale kommunen penge tilbage.

Jeg tror det beløb sig til 37.000 kr., som efter adskillige års tilbagebetaling, nok blev et noget højere beløb med renter etc.

Den suttende ubekendte

Sommeren 1991 var til gengæld en helt igennem vellykket sommer, hvor vi som sædvanlig drog til Anholt, og hvor solen skinnede det meste af tiden og der blev sunget af hjertens lyst, hver eneste aften, ikke bare til Jenses guitar, men sandelig sluttede også en violin og en fløjtespiller sig til os.

At hele campingpladsen ikke just elskede lejren, var måske ikke så underligt, selv om lejren var placeret før industriferien startede.

Meget ofte lå de fleste deltagere og slikkede solskin på stranden og just påklædte, kunne man ikke sige vi var.

Lille Eja blev stadig ammet morgen og aften, selv om hun for længst var begyndt i dagplejen. Et rigtig dejligt sted med får og geder og jordens sødeste dagplejemor.

Men vi Anholtlejrde deltagere lå som sagt og slikkede solskin en varm eftermiddag uden dækning af noget kropsligt, og Eja sad med sin lille solkyse og flyttede sand op i sin lille spand (troede jeg), da jeg pludselig hørte et vildt skrig ret tæt på mig. Det var ikke Eja der satte i et skrål, nej det var en ganske ung kvinde med bare bryster, der pludselig havde fået et suttende barn fast forankret til sin højre brystvorte, og bestemt ikke havde forestillet sig at der kunne være en baby på brystudkig.

Eja havde benyttet lejligheden til at finde et bryst, der lå rigtigt og lige for, da jeg jo selv havde lagt mig på maven, så brystet ikke var tilgængeligt, måske fordi, jeg ikke havde lyst til hendes tiggende drøm om at få bryst.

Jeg vil slutte brevet inden kl. bliver for mange, og ønske dig en god nat og drømme om at jeg giver dig et kærligt og varmt kys, stryger dig over håret og sidder lidt med min hånd i din, for at se dig falde i søvn.

Jeg elsker dig.

De kærligste hilsner

Fra din Karen

Ps, du får lige et specielt billede af mig og lille Eja bagfra.

Torsdag d.24.08

M.d.n.

Krista og lille Ellis kom i dag og skal overnatte hos mig.

Jeg ville naturligvis enormt gerne besøge Niels, men det er faktisk fint at forholde sig til de to elskede mennesker, den triste Krista og den snakkende og som regel, ret glade Ellis.

Niels sendte mig over mail dette brev i dag:

Endnu et lille brev

Min kære Karen ❤️ ❤️

Mange tak for dit brev. Der var meget spændende.

Anholtlejren, som at være der selv og så det skønne billede.

Det er som om du bare ligger lige ved siden af mig.

Men jeg kan ikke mærke dig, hvis jeg griber ud efter dig. Og dog. Jeg kan mærke dig lidt. Jeg føler din kærlighed stadig er tæt på mig.

Jeg bliver ganske varm ved tanken om, vi har hinanden.

Du må meget gerne komme i morgen og på fredag.

Jeg har det nogenlunde, men har ondt i selve såret.

Uanset hvornår du kommer, glæder jeg mig til at være sammen med dig.

De kærligste hilsner ❤️ ❤️

Fra

Din Niels

RE:

Min kære Niels

Tak for dit varme lille brev. Det her er bare et hurtigt svar omkring hvornår jeg kommer.

I eftermiddag kommer Krista og Ellis og overnatter. Jeg regner med at besøge dig i morgen omkring kl. 16 - 17. Jeg overnatter hos Kirsten og besøger dig igen lørdag formiddag inden jeg tager hjem til Farum. Håber det passer dig.

Jeg skriver også et brev i aften.

J.e.d. ❤️ ❤️

Kærligst fra din Karen

M.d.n.

Niels sendte mig en lille oplysende sms om besøg:

Det vil være bedst med lørdag og søndag hvis du kan

J.e.d  

M.d.n.

Jeg tænkte at det måske var fordi, Hanne havde adviseret et besøg fredag.

Jeg sendte min daglige aften korrespondance til ham som lovet, da jeg jo ikke kunne besøge ham. Det gav en god følelse at sidde og forfatte et nyt afsnit krønike og samtidig sende ham kærlighedsord, der kunne virke varmende som et godt knus.

Om besøget og krønike

Min kære Niels

Jeg opdagede lige, at jeg havde skrevet et svar til dig over sms, men desværre glemt at trykke send. Så nu kan jeg ligeså godt svare samtidig med dette brev.

Jeg har fået snakket med Kirsten og det er helt ok, at jeg først kommer til dem og sover fra lørdag til søndag, i stedet for fra fredag til lørdag.

Krista er kommet her til eftermiddag med Ellis, og så bytter vi bare om, så jeg passer hende hos mig i morgen og de så enten finder på noget lørdag og søndag eller tager hjem til huset, som Krista har meget svært ved at være i, efter bruddet med Jeppe.

Jeg glæder mig under alle omstændigheder til, at se dig igen, lørdag eftermiddag og søndag formiddag.

Jeg håber inderligt for dig at dine smerter i såret snart fortager sig noget.

Jeg mindes mine egne voldsomme smerter efter kejsersnittet, for rigtig mange år tilbage. Så formoder det kan sammenlignes noget.

Sender dig lidt krønike som tidsfordriv.

KRØNIKEN

Hus søgningen, og noget om drømme

Omkring nov. 1990 blev vi enige om, at vi ville prøve at købe et hus med plads til os alle. Måske var jeg mere enig med mig selv end med Arthur. Men fakta var at vi i

Danmark var gået ind i kartoffelkurens tid, som det kaldtes med politiske øjne, hvor Poul Schlütter havde gjort det surt for mange danskere, men hvor det kunne komme os til gode, med billigere huse til salg.

Det er nok ikke helt usædvanligt at håbe på bedre forhold ved at flytte.

Det føles fornyende og kunne måske få især mig, ind i andre tanker, end med jævne mellemrum, at overveje en skilsmisse. Ikke fordi jeg bevidst tænkte så meget på det, for jeg håbede at kunne lappe og klinke vores forhold sammen, som ikke just trivedes særlig fantastisk.

Arthur vidste ikke, hvor tit jeg overvejede andre løsninger, så på en måde var det en form for fortællelse, som absolut ikke giver forhold noget at gro på, tværtom.

Det var som om vi altid var i en slags magtkamp, tænker jeg i dag.

Og der var altid en nagende utilfredshed fra min side.

Jeg er sikker på, at årsagen handlede om min egen angst for at tro på jeg dels var elsket og dels dette, at komme for tæt på et andet menneske, for derefter at få revet sig selv midt over, hvis jeg blev forladt. For at være i et forhold er jo en kæmpe tillidserklæring, og selv når vi ikke giver os selv 100 %, føles det for mange, som at få tæppet revet væk under sig.

I årevis havde jeg på det tidspunkt, haft jævnlige mareridt om min mors pludselige opdukken, i en truende attitude, men den erstattedes efterhånden og især ved mit forhold til Arthur, af drømme om at løbe rundt på en brændende jord, hvor ild antændtes ved hvert skridt jeg tog.

Med baggrund i sådanne drømme, var der ikke den store tvivl om, hvor bange jeg følte mig.

At jeg slet ikke havde behøvet det, tror jeg godt jeg kan sige i dag. Men jeg kunne ikke se skoven, for bare træer, som man siger i folkemunde.

I ca. otte måneder kørte vi rundt for at se på egnede huse, men intet passede Arthur. Der var hele tiden snart det ene og snart det andet galt.

Til sidst så vi på et rækkehus i Tranbjerg med tilpas lille have, tilpas mange rum og tilpas mange muligheder og ikke mindst tilpas tæt på offentlige transportmuligheder, idet Oddergrisen kørte ca. 200 skridt fra huset.

Jeg var vældig træt af at okse rundt og sagde bestemt, at det rækkehus ville jeg gerne have. Måske skulle jeg bare have været mere bestemt, langt tidligere, for Arthur svarede smilende og så nærmest lettet ud, at så skulle vi da købe det.

Huset i Tranbjerg

Vi flyttede omgående et helt køkken ind i den store stue, så vi fik et køkken alrum og en lille stue der var i åben forbindelse og havde fungeret som pejsestue. Vi fik samtidig hver vores værelse. Grunden var, at jeg i de foregående år led af dårlig søvn og havde meget svært ved at sove sammen med Arthur. Det havde ikke noget med afvisning af ham at gøre, men jeg vågnede bare ved den mindste anledning.

Arthur var faktisk meget ked af dette krav, og havde muligvis af samme grund, trukket huskøbet

ud i lange tider.

Men

skulle jeg overleve

og

fungere

på både



hjemmefront og arbejde, kunne jeg ikke klare mig i årevis med bare 3-5 timers søvn pr. nat.

Der var en noget prekær situation på et tidspunkt i fasen med at flytte køkkenet. Vi havde lejet en gulvafsliber og jeg gjorde klar til at smøre gulvet ind i en slags ludfarve bagefter, som samtidig var en mat lak.

På det tidspunkt blev jeg meget ofte utrolig træt, men denne eftermiddag og aften opholdt jeg mig alene i huset som vi endnu ikke var flyttet ind i.

Jeg lakerede og lakerede, nærmest som i søvne, for færdigt skulle det Peter væltene være.

Kl. 23.30 aften, efter færdiggørelsen af gulvet, sad jeg uden at fatte jeg kunne være så ubegribelig dum, i et hjørne af stuen. Jeg havde med andre ord lakket mig selv inde.

Noget der nok egnede sig bedre til en vittighedstegning end til virkeligheden. Og der fandtes ingen mulighed for kontakt til omverdenen og ingen mulighed for overhovedet at komme tilbage til Stavtrup.

Dengang var mobilen ikke tilgængelig for dødelige, skal måske erindres.

Arthur ankom i Ladaen, hvid i hovedet, to timer senere, for han troede jeg var blevet nær sagt forulempet eller andet forfærdeligt, men fik sig i stedet et gratis latteranfald, da han så mig sidde der, spærret inde i et hjørne, i sovende tilstand.

Jeg husker ikke hvordan jeg kom ud. Måske var lakken blevet tør nok til forsigtig betrædning.

Desværre var kvarteret vi havde slået os ned i, ekstremt småborgerligt. Det skal nævnes, at det overhovedet ikke var noget der generede os, men for Krista kom det til at betyde en del.

Hun havde hidtil gået på Århus Friskole, til Arthurs irritation, idet han varmt gik ind for folkeskolen (han var jo ansat på en sådan og så sender man selvfølgelig ikke sine børn på private skoler).

Nu kom hun så automatisk til at gå i den tilstødende kommuneskole, kaldet Tranbjerg skole. Danmarks mest konservative, vil jeg tro.

Krista var ikke vant til, at der var forskel på folk, hun var ikke vant til tøjsnobberi, og kom hjem en af de første dage med forgrædt ansigt, fordi en svømmelærer havde kommanderet en af pigerne fra hendes nye klasse, til at springe i bassinet omgående.

Hun begyndte også at se både mig og Arthur, som anderledes, ja nærmest sære. Hun kunne generelt slet ikke forstå det mere kommanderende og uvenlige sprogbrug, som der blev brugt overfor eleverne. Så just den store lykke var hendes liv ikke blevet.

Det tætte intime miljø som Råhøjparken havde repræsenteret, blev erstattet af et underlig skjult folkefærd og er i øvrigt det eneste sted jeg har boet, hvor ingen hilste tilbage når man hilste.

Nu vil jeg slutte beretningen for i aften og fryde mig over at se dig igen på lørdag. Og gerne vil jeg forestille mig at ligge sammen med dig, som vi sikkert begge længes efter engang at kunne igen.

Jeg er tiltrukket af dig såvel i hjertet, i kroppen som i forstanden, så bedre kan det vist ikke være.

J.e.d.

Men indtil videre vil jeg sende dig en masse virtuelle kys og kram.

De kærligste hilsner og tanker

Fra din Karen

Fredag d. 25.08

Niels: kl. 13:06

Min kære Karen.

Jeg tænker på dig og sender dig dagens virtuelle kys.

Det er følsomt ❤️ ❤️ ❤️ ❤️

J.e.d.

De kærligste hilsner fra din Niels, som har det lidt bedre.

Karen: kl. 13:34

Min kære Niels.

Tak for dit virtuelle kys.

Jeg tror jeg næsten formår at omsætte det i fantasien, til virkelighed.

Det lyder godt, at du har det lidt bedre.

Jeg glæder mig til at se dig i morgen eftermiddag.

De kærligste kys og tanker

Fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

M.d.n.

I dag har jeg som sagt ikke besøgt Niels, dels fordi jeg stadig har Ellis og Krista her hos mig og dels fordi Niels bad mig om først at komme lørdag/søndag.

Det er sådan set rart, de to er hos mig og derved afleder mig fra for mange tanker og savn.

Den sms jeg fik fra Niels kl. 13 gjorde mig rigtig glad. Ikke mindst fordi jeg ved hvor svært han har det med at klare at skrive sådan en. Han døjer faktisk med en udpræget rystelse i hænderne, som forhindrer ham i at ramme tasterne ordentligt.

Jeg forstår ikke disse rystelser. Er de der på grund af medicinen? Eller feberen? Eller hvad skyldes denne nedsatte funktion? Ingen siger noget for ingen ved noget som helst. De siger de har sendt prøver ind på et laboratorium om indholdet i den tarm han har fået fjernet. Det må være meget svært at være Niels. At ligge med et stort sår, der både smerter og på anden måde forhindrer ham i at komme ud at gå lidt.

Jeg sendte desuden Niels en mail, som jeg plejede, så havde han i det mindste det, at hygge sig med.

Rent faktisk vidste jeg ikke om det var godt for ham eller det blot var en belastning.

Men jeg håbede han godt kunne sige sådan noget til mig.

Jeg ville nødig sidde og skrive, hvis han ikke havde behov for det lige nu.

Situation og krønike

Min kære Niels.

Det glæder mig hvis smerterne kan fortage sig lidt, og du begynder at mærke lidt forbedrede tilstande.

Det er jo altid vigtigt efter så stort et indgreb, at være forsigtig og omhyggelig.

Jeg sender dig endnu en bid krønike, og håber den kan bruges som lidt godnat læsning.

Jeg har passet Ellis hele dagen i dag og det er altid sjovt, fordi hun siger så mange pudsigheder, som jeg glemmer at få skrevet bag øret, inden endnu en bliver leveret.

Det er mest sådan nogle yderst gammelkloge udtryk der virker morsomme.

Jeg vil slutte for denne gang med at fortælle dig at jeg glæder mig til at se dig i morgen, og jeg glæder mig til at vi på et tidspunkt i vores fremtid kan nyde livet sammen.

Jeg elsker dig højt.

De kærligste hilsner og tanker

Fra din Karen

Lørdag d. 26.08

M.d.n.

Det er altid særligt dejligt at vågne og vide, at i dag, skal jeg se Niels igen. Kysse ham og sidde i ro ved hans side.

Jeg overvejer omhyggeligt hvad for noget tøj jeg skal påføre mig, fordi jeg ved at Niels er glad for min lidt specielle tøjsmag. Ikke fordi jeg før har tænkt over det, men nu er det at finde tøjet, blevet lidt sjovt i al bekymringens tankemylder, der føles som at have oplevet en nyudklækket fluesværm. Er der noget jeg gerne vil, er det at gøre noget af den smule jeg kan, for at glæde ham.

Jeg ankom omkring kl. 14.30 efter en togtrejse på over 1½ time + spadsereturen ud til sygehuset. Vejret var fint, sommeren holdt sig i live.

Niels lå ikke mere på stue 16, men var flyttet til stue 10, hvor jeg skulle introduceres for et nyt personaleteam.

Det var jeg lidt skuffet over, fordi det personale jeg havde været på talefod med, da Niels lå på stue 16, rundhåndet havde delt tryghed og ekspertise ud til mig også. Deres viden om hvem jeg var og min tilknytning til Niels, havde hjulpet mig og nu skulle jeg så forklare situationen til en ny afdelingssygeplejerske, som der vist var flere af.

Da jeg i dag kom ind på stuen og så min elskede Niels, blev jeg noget chokeret.

Han lå og rallede kraftigt, havde faktisk svært ved at trække vejret og var ikke nem at kontakte. Læberne havde en svag bleg blålig farve. Næsetippen virkede også bleg og blodfattig.

Jeg ledte efter en sygeplejerske og sagde som det var, at jeg var noget chokeret.

Jeg ventede vogtende over Nielses vejrtrækningsbesvær, det ene minut efter det andet.

Først et kvarter senere kom sygeplejersken ind og kiggede nonchalant på ham og sagde lidt stramt, at hun lige ville ”tænke”.

Det forekommer mig at vores sygeplejersker, i alt fald på Slagelse sygehus, har for meget om ørene, og er tilbøjelige til at sidde foran computerne på deres kontorer (sikkert fordi der er alt for meget der skal plottes ind og som ingen sikkert har en jordisk chance for at nå og sætte sig ind i alligevel). Det er ikke en bebrejdelse af den enkelte sygeplejerske, men mere det usammenhængende reaktionsmønster der spejles i stress og glemsomhed.

Endelig kom sygeplejersken igen, med både smertestillende indsprøjtning (Panodil) og en kvalmeindsprøjtning, samt væske tilførsel, som han virkelig har behov for.

Hun hejsede Niels lidt op i sengen, hvilket øjeblikkelig gav hans lunger bedre luftpassage. Det havde jeg ikke turdet gøre, af respekt for et hospital der næppe behøvede min respekt i sådan et tilfælde.

Da indsprøjtningen med Panodil så småt begyndte at virke, blev Niels også mere bevidst og vågnede op.

Hen på dagen spiste han så en smule af en proteinyoghurt, en sodavandsis, som måske også indeholdt proteiner, og tyggede lidt på noget tyggegummi, fordi det skulle fremme spyt og gøre at maven kom mere i gang.

Jeg blev der til 19.30, mest for at nøde Niels til at tage lidt mere af proteindrikken eller yoghurten, underforstået at hans appetit er lige så dårlig som før.

Jeg bekymrede mig rigtig meget om, hvordan han skulle klare sig med den smule fødeindtagelse og den i forvejen dårlige næringsindtagelse han i over 2 måneder, måske mere, havde haft. Kunne han overvinde alle de følgevirkninger, uden ordentlig mad og tilskud af vitaminer?

Over hans seng hang en gribeanordning som personalet indtrængende forklarede, både Niels og dermed også mig, at han ikke måtte bruge, hvilket Niels havde utrolig svært ved rigtigt at forstå, hvorfor han automatisk greb op efter den, når han forsøgte at hive sig selv op af sengen.

Grunden til forbudet handlede om at det tryk han derved udsatte maven for, kunne få såret til at springe op. Jeg foreslog personalet at fjerne denne tingest, hvilket blot resulterede i at de forsøgte at løfte den så meget op at Niels ikke umiddelbart kunne gribe ud efter den. Men det gjorde han alligevel. Blot med større anstrengelser og flere risikoer for at operationssåret kunne springe op. At sige til Niels han skulle lade være at bruge den, var som at sige til en kat at den ikke måtte løbe efter musen. Det gik ind af det ene øre og ud af det andet. Jeg forstod ham faktisk ikke. Det var som om at hans hjerne var stået en smule af.

I dag var ellers den dag Niels havde glædet sig utrolig meget til, og jeg med.

Vi skulle have været til Susannes "bryllupsdag". De er for længst blevet gift, men fejrer åbenbart denne dags vigtighed.

Inden Niels blev indlagt og var ret syg allerede, planlagde han at leje et hotelværelse i nærheden, for som han sagde: "så kan jeg hvile mig ind imellem." det fortalte mig selvfølgelig, hvor syg han egentlig var.

Jeg sad med min hånd i hans, tæt ved ham og læste lidt i min bog, mens jeg registrerede vinduet nær ham, som var åbnet op.

Solen strålede fra en skyfri himmel.

Båndet mærkedes, det bånd der ikke er kædeagtig men let og frit.

Hen på aftenen tog jeg til Alex og Kirsten og havde en hyggelig aften. Overnattede der, så jeg kunne besøge Niels igen om søndagen.

Karen kl. 21:02:

Min kære Niels.

Jeg håber det går lidt bedre. Jeg håber også at du får spist lidt. Det er utrolig vigtigt.

Jeg kommer i morgen kl. ca. 10 igen.

Jeg elsker dig.

Kærligst fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

Kapitel 6

Hvornår går det fremad?

Søndag d. 27.08

M.d.n.

Jeg kom ved 10-tiden efter en hyggelig morgen sammen med Kirsten.

Det er rart at gå ud til hospitalet, som er en rask spadseretur på et par kilometer.

Niels virkede lidt friskere end i går, da jeg kom.

Men han lider ret meget af vedvarende kvalme og kan stort set ikke spise noget. Han ryster virkelig meget på hænderne stadigvæk og kan ikke ramme tasterne på sin mobil og denne rysten er ikke aftagende, snarere tværtimod. Det kan for os ældre, i forvejen knibe lidt.

Det giver mig undrende spørgsmål, for jeg kan ikke forstå hvorfor det skulle være en følgevirkning af hans operation.

Det letter lidt når sygepersonalet giver ham en indsprøjtning med Panodil. Sundt er det til gengæld ikke.

På et tidspunkt sendte de ham til røntgen for lungerne og måske også maven.

Jeg syntes dog ikke hans vejrtrækning virkede helt så rallende som i går.



Jeg sætter mig ved hans seng og tager stille hans hånd i min, mens jeg samtidig læser en eller anden roman jeg har medbragt. Hensigten er ro og afslapning ved hans sygeleje, og ikke unødigt brug af energi til small talk.

Når Niels i de pauser mellem, at holde ham i hånden opstår, føler jeg en stor varme strømme igennem mig, når han pludselig griber ud efter min hånd igen.

Jeg blev der til ud på aftenen.

Da jeg ville tage nogle billeder af Niels, ville mit kamera på mobilen kun fremvise slørede billeder med tåge lagt hen over.

Det gjorde mig noget forskrækket. Jeg kunne ikke undgå skæbnetænkning, på at det nærmest kunne opfattes som en yderst svag aura. Eller en slags advarsel. Selvfølgelig skyndte jeg mig at tænke mere fornuftigt og konkret.

Det var en eller anden teknisk problematik som jeg havde svært ved at få fjernet fra kameraet på mobilen.

Jeg sendte ud på aftenen en lille sms efter jeg havde spist aftensmad hos Kirsten og Alex

Karen: kl. 22.17

Min kære Niels

Lige et lille godnat knus.

J.e.d.

De kærligste hilsner

fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

Niels: kl. 22:36

Min kære Karen.

Tak for alt hvad du gør for mig.

Det giver mig tro og håb at du elsker mig. Og jeg elsker dig.

Sov godt.

Kærligste hilsner fra din Niels ❤️ ❤️ ❤️

M.d.n.

Jeg blev så glad. Beskeden viste mig at han kunne trykke på tasterne og var kvik i hovedet. Den viste mig at han næppe havde vild høj feber og det glædede mig meget. Oveni blev jublen stor over, han udtrykte sin kærlighed og glæde over jeg er så meget ved ham. Der har jo ikke været den store aktivitet desangående, udover mine sms og breve. Jo jeg kysser ham både når jeg kommer og går. Og jeg føler en stor kærlighed fra hans glade øjne når jeg kommer. Jeg gør det af overvældende lyst, ikke af en eller anden pligtfølelse.

Jeg kan bare mærke, at det er der jeg skal være og for i øvrigt også, fordi alternativet at være hjemme hos mig selv, ikke er særlig attraktiv lige nu.

Det at have en pårørende til at følge sig på et hospital virker nærmest nødvendigt, i den urolige energi som nu Nielses Mave-tarm afdeling udviser konstant.

Mandag d. 28.08

Jeg er glad for at vågne op hos Kirsten og Alex. Kirsten står så også op, selv om hun sådan set ikke behøver det. Jeg er dog virkelig glad for hun gør det, så jeg kan få en afslappende og hyggelig morgenstund, sammen med hende.

De har vel nok været gæstfrie begge to. Jeg er dem meget taknemmelig.

Niels var ret dårlig i dag. Hans blodprocent er nede på 4,7 og hans blodtryk på 107/59. Han lider af udpræget kvalme, hoster en del, hvilket ikke er godt for hans opererede indre.

En læge gisnede om en mulig leukæmi, mens en anden kort efter begyndte at snakke om hjemsendelse snarest mulig?

Hvordan kan to læger være i så stor modsætning til hinanden? Og det er vel at mærke på samme dag. Det virker næsten uhyggeligt.

Dette stresser Niels virkelig meget. Det stresser også os pårørende, der er bekymret for ham og det rigtig meget. Og jeg forstår ganske enkelt ikke det overhovedet forekommer? Snakker lægerne ikke sammen om en patient, eller læser de ikke de foregående dages nedskrevne betragtninger og mulige konklusioner? Holder de ikke conference omkring deres patienters ve og vel, eller er der bare slet ikke tid til den slags?

Jeg tror reelt ikke han har spor lyst til at komme hjem til Hanne og deres intense diskussioner om snart det ene, snart det andet, og måske heller ikke, at skulle have en

eller anden byrde ekstra, af en slags taknemmelighedsgæld over for hende, selv om det jo også kan være en kommunikationsform af en slags.

Angela besøgte Niels i dag og vi to fik en meget fin snak om især, Niels. Hun spurgte mig alvorligt om jeg var klar over at Niels var en rigtig ”knudemand”. Jeg nakkede med et stort smil. Ja Niels var en slags knudemand, men jeg havde stort set øvet mig på knudemænd i hele mit voksenliv, så for mig var Niels en mere mild udgave, selv om de fleste muligvis ville le og kalde mig en kende naiv. Men jeg har en dyb erkendelse af baggrunden for hans personlighed.

Angela fik også ridset sin egen historie op om sine mænd og snakkede en del om sin nuværende.

På et tidspunkt sagde hun, at hun fandt det hoveddrystende med de mange udslag af skiftende lægers konklusioner. Jeg var helt og aldeles enig.

Det er virkelig beroligende at vide Angela er gammel afdelingssygeplejerske og ved en del.

En ny patient er blevet indlagt skråt over for Niels. En ældre person, som konstant kaster grønt galdelignende fluidum op, ud over alt i sin seng.

Han er virkelig meget syg og jamrer sig højt konstant.

Jeg syntes det er nærmest forkasteligt, at han er blevet indlagt på en 4 mands stue, både for ham selv og for de tre, der kæmper for at komme oven vande efter store operationer, heriblandt Niels.

Personalet er inde og skifte ham og sengen, nærmest hver time i døgnet, jeg ved selvfølgelig ikke om de er helt så hurtige hen over natten, men under alle omstændigheder forstyrrer det helt vildt de tre andre patienter, inklusiv Niels, som jeg mener slet ikke har en chance for at få sit immunsystem forbedret, med så megen uro døgnet rundt. Ydermere er der så ikke de resurser, som der skulle være, for de arme sygeplejersker og sygehjælpere har jo hænderne totalt fulde. De stormer rundt konstant, kan jeg jo se, og glemsomheden er temmelig forståelig i sådan en stresset hverdag, hvor barmhjertighedens engel, må se langt efter nogen form for nærvær og kontaktmulighed. Det gør ondt at vide at det reelt kan nedsætte Nielses muligheder for at blive rask hurtigt nok. Ingen ordentlig fødeindtagelse og ringe søvn, er simpelthen direkte ødelæggende. Svækket er han i ret kraftig grad.

Jeg kan ikke vide hvor meget personalet kærer sig om hans indtagelse af føde. Jeg kan ikke vide om de ville være mere over ham hvis jeg ikke sad ved hans side og både nødede ham, som hentede forskellige proteindrikke og andet, i min iver for at få ham til kræfter igen.

Hvordan kan man tro at det væsentlige kun er medicin og kontrol? Hvorfor er der intet der forbindes med en patients psykiske oplevelser? Hans kost og søvn, roen og freden.



Hen ad aftenstide var feberen slået ned med Panodil igen, og Niels blev opfordret til at gå hen i cafeen på afdelingen og prøve at spise lidt selv.

Det var umådeligt hårdt for ham at gå de få meter, men han fik faktisk spist lidt og jeg tog et par billeder af ham.

Om aftenen sendte jeg Niels nogle kærlige ord på sms idet jeg ikke mere fandt det muligt at skrive lange mails, som han tydeligvis ikke kunne koncentrere sig om at læse. Og ydermere besøgte jeg ham jo mange timer dagligt.

Vi havde ligesom fundet en rytme i at jeg blot satte mig ved hans ene side af sengen og hev min roman frem. Så kunne jeg holde ham i hånden, uden at trætte ham med snak. På den måde blev det for Niels, mere en fast tryk tilstand, end en krævende opmærksomhedstilstand.

Ydermere kunne han bede mig hente sådan noget som sodavand, proteindrikke, som han ikke var særlig begejstret for, samt evt. hente noget ude i patientcafeen, som f.eks. en dessert. For de søde spiser, ville han hellere have, end mærkelige proteinyoghurter

Karen: kl. 21:41

Min elskede Niels.

Jeg er så glad for at være ved dig i denne svære tid.

Jeg beder for dig og håber det snart vil gå fremad.

Jeg kommer igen i morgen kl. ca. 10.

Jeg ville ønske, jeg kunne kysse dig godnat in natura, men du må nøjes med dette.

Jeg elsker dig så højt og føler vi er i den grad bestemt for hinanden.

Kærligst fra din Karen ♥ ♥ ♥

Tirsdag d. 29.08

Denne nat har været svær for mig. Jeg var urolig og kunne simpelthen ikke sove. Jeg fornemmede nærmest Niels tæt ind til mig, syg og elendig, og bad til Jesus Kristus, det bedste jeg havde lært, hvilket var som at trække en lille bitte guldmønt op af en dyb brønd. Det var ret længe siden jeg havde bedt til de højere magter. Men det hjalp mig faktisk, for jeg må være faldet i søvn på et eller andet ”ukristeligt” tidspunkt

Niels sendte mig pludselig om morgenen en lille sms

Niels: kl. 8.44

Når du kommer skal vi have fundet min hvide oplader til mobilen ♥ ♥ ♥ .

Karen kl. 08:48:

Ok Niels.

Angela har lige ringet og fortalt mig at du skal til en ekstra operation her til morgen, da dit sår er lækket.

Så jeg kommer lidt senere.

Kærligste tanker og knus fra din Karen ♥ ♥ ♥

Karen kl. 11.15:

Jeg kommer i stedet kl. 16.15

M.d.n.

Da jeg om morgenen skulle til at forlade Kirsten og Alex for at gå ud til sygehuset, blev jeg pludselig ringet op af Angela, som havde fået en henvendelse fra Niels eller måske personalet eller Hanne, om at hans sår var sprunget op og at han var overført til operationsstuen.

Jeg blev virkelig grebet af fortvivelse over ikke at have kunnet være ved ham i situationen. Jeg ville ganske enkelt, ikke kunne nå det.

Jeg sendte omgående en lille sms til Niels om, at jeg kom senere.

Kom til at tænke på de mange smerter han havde haft i såret, når han hostede. Men også hans mærkelige griben ud efter den anordning, der hang i en stang over hans hoved og som flere sygepassere, havde forbudt ham at bruge, uden dog at forstå at Niels enten slet ikke hørte det rigtigt, eller ikke forstod risikoen, eller bare var så omtåget nogen gange, at han simpelthen glemte det, med det samme. Sådan en lille ting, der kunne have en enorm betydning. Og jeg kunne ikke gøre andet i min besøgstid end fjerne den så godt som muligt og blidt fjerne hans hænder, når de fik fat i den. Ingen af de personaler, der var omkring ham kunne andet end få hævet hejseværket. Ikke fjerne det eller lægge Niels over i en seng uden.

Det mærkelige var, at de påstod de ikke kunne fjerne den. Men Niels tog jo ud efter den, nærmest automatisk.

Selvfølgelig prøvede jeg at forklare ham at det ikke var godt, men om han respekterede min forklaring eller var for feberangrebet til at opfatte det, ved jeg ikke.

Jeg havde jo for længst fornemmet, at han havde et problem med, at ingen skulle sige hvad han skulle gøre. Og den indstilling kendte jeg jo rimelig godt fra mig selv, men også fra min eksmand, som i min verden kun drejede sig om Arthur. Hverken Georg og på ingen måde min sidste mand Svend fik sådan en betegnelse.

Et kvarter efter at Angela havde ringet, fik jeg en opringning fra sygehuset, hvor en sygeplejerske, eller måske læge, oplyste mig om operationen. Under samtalen nævnte hun også nærmest som en lidt sløset sidebemærkning, at Niels også havde lungebetændelse.

Jeg kunne ikke komme ind og hilse på ham og give ham et opmuntrende knus, det nægtede hun konsekvent, hvilket virkede underligt.

Jeg valgte at tage et smut hjem, dels for at fodre mine lidt forsømte katte, som en af mine døtre havde givet mad om søndagen og dels at skifte tøj, som jeg havde gået i, siden lørdag.

Jeg læste igen om de komplikationer en operation og fjernelse af tyktarmen kunne have af risikoer, hvilket var flere. Derudover slog jeg op på hvad en Remikade behandling egentlig var for noget og læste at denne form for behandling, svækkede immunsystemet og gav risiko for opblussende infektioner.

Jeg blev ved at have det, som om noget, nogen, et eller andet, var overset eller forfæjlet. Der var et eller andet galt, hele tiden. Dels i de forrige måneders svækkelse, der som en onskabsfuld slange, langsomt pressede al energi ud af Niels, uden at der rigtig var nogen professionelle, der tog vare på det, og nu to store operationer, lungebetændelse, og en helt igennem svækket Niels.

Jeg rasede over inkompetente læger, uden at vide om det nu var tilfældet, jeg rasede over et stresset personale og ikke mindst at de uden at blinke indlagde manden med konstant opkast og jamren, sammen med tre andre ret medtagne patienter.

Jeg var tilbage på sygehuset ved 15.30 tiden.

Niels var stadig på opvågningsstuen, men vågnede op omkring kl. 16.

Jeg fik oplyst at operationen var gået som den skulle. Da jeg spurgte om blodtab rystede de, forhåbentligt vidende, på hovedet, der var ikke nævneværdigt blodtab.

Niels kom så op på stuen kl. 17.58 og jeg bad via sms, Angela skrive eller ringe til Hanne, om at hun ikke behøvede at komme allerede kl. 8 næste morgen, da Niels ikke havde udsigt til at skulle hjem lige med det samme.

En af Sosu assistenterne snakkede også om, at han nok skulle have sonde mad, for at få ordentlig næring. Det kunne jeg næppe være uenig i, da jeg var ret bekymret for, hvordan han skulle komme til kræfter, ovenpå mange ugers minimale mad indtag. Jeg havde pointet dette mange gange.

Men alt andet lige så faldt min optimisme nogle grader.

Som vanligt efterhånden, belejrede jeg Kirstens og Alexes hjem. Det gjorde det hele meget lettere, at jeg kunne overnatte hos dem og kunne gå ud til hospitalet om morgenen. Og det var en stor trøst for mig, at kunne snakke med især Kirsten, om alt det der nu var at bekymre sig om og håbe på.

Karen kl.21:48:

Min kære Niels.

Det var så dejligt at se dig efter operationen, som jeg blev noget chokeret over, du skulle igennem. Men det ser umiddelbart ud som om du er kommet godt igennem processen.

Nu gælder det om at få brugt Pip'en osv... Jeg glæder mig til at komme forbi dig i morgen engang, men lige nu skal du have et varmt og håbefuldt godnat knus.

J.e.d.

De kærligste hilsner og ømmeste tanker

fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

Niels kl. 22:43:

Tak min kæreste. ❤️ ❤️ ❤️

Onsdag d. 30.08

Karen kl. 11:49:

Kære Niels. Du siger bare til, når du har åbning og selvfølgelig lyst til at jeg kommer og sidder ved din side.

Glæder mig til at se dig.

Kærligst din Karen ❤️

M.d.n.

Ankom kl. 14

Desværre måtte jeg vente nogle timer ude på gangen, inden jeg kunne besøge Niels efter operationen i går.

Hanne havde adviseret at hun ville komme i dag om formiddagen.

Jeg er generelt lettere urolig, når denne Hanne besøger ham, men tænker i et forsøg på at slukke for denne stemmes påtrængende tilstand, at det nok bare er en slags jalousi, selv om det føltes som angst for at Niels bliver for presset af hende. Jeg kunne slet ikke tillade mig at tænke sådan.

Det hele var jo blot på baggrund af fornemmelser og de få antydninger Niels af og til havde skrevet om. Og ikke mindst fordi jeg stadig undrede mig over at Hanne ikke

havde insisteret allerede i starten af august på, at få ham indlagt akut. Men jeg kan jo sagtens bebrejde alle mulige og umulige. Jeg tror jeg har det man kalder en hjemløs vrede.

Niels havde det bestemt ikke godt da jeg kom, han lå sløvt hen med en del feber. Sygeplejersken tilførte ham blodplasma og sagde at de i morgen ville tage prøver for at se, tror jeg da, næringstallene i forbindelse med udregningen af sondemaden. Jeg forstod ikke at det skulle tage så lang tid. Det bekymrede mig i den grad at han nu havde været indlagt i ca. 20 døgn og ikke i den tid havde fået nævneværdig indtagelse af mad, mad som skulle være med til at få ham stærkere. Hvis jeg talte de måneder inden indlæggelsen med, så det mildest talt fortvivlende ud.

Niels snakkede i sine klare øjeblikke mest om regninger der skulle betales til Hanne og som han godt ville have Morten hjalp ham med.

Det skulle på det bestemteste ikke være Hanne, som skulle hjælpe ham, da jeg spurgte om den mulighed.

I det hele taget er han meget fokuseret på at han skylder Hanne penge.

Han er en stolt og ærekær mand, men jeg kan jo ikke vide hvad Hanne siger til ham, hvad det er de kommunikerer om? Noget kunne tyde på at hun har udtrykt noget om en eller anden form for manglende betaling...

En lille ældre sygeplejerske, som snakker som en rusten sav blandet med en højde som en mikrofon på en fodboldbane, samt virker utrolig dominerende, sagde pludselig henvendt til både mig og Niels:

”Nå, har du nu fået damebesøg igen, du har jo lige for ti minutter siden sagt farvel til en anden kvinde”! Hun stirrede skadefro på mig og smilede som om hun havde vundet en udsøgt præmie.

Jeg blev klar over, at hun simpelthen var i et djævelsk hjørne og måske troede jeg ikke vidste det. Nu vidste jeg for det første, at det ikke var 10 min. siden og for det andet, tænkte jeg forbavset at personalet da på ingen måde skulle gå ind i personlige problematikker over for en besøgende.

Jeg fandt det var en stor overskridelse af patienters privatliv og grænser og virkede ret uforskammet.

Hvad ret havde hun som sygeplejerske eller Sosu assistent, eller hvilken titel hun nu besmykkede sig med, til at blande sig i Nielses privatliv. Og da hun ikke vidste, jeg godt vidste om Hannes besøg, kunne hun jo på den måde have gjort Niels mere udsat energimæssigt, end godt var.

At lægge sine egne moralske domme ned over et så sygt menneske, som Niels var, harmede mig ret meget.

Det var gement og jeg burde nok påtale det. Det skrev jeg mig bag øret. Men vendte hurtigt opmærksomheden mod den mand jeg elsker. Jeg håbede bare de behandlede Niels uden moralske fordomme. Men jeg undrede mig også over, hvad der får mennesker som hende til at tro de via deres job som hjælpere, kan putte deres egne moralske forestillinger og udleve dem i "medmenneskelighedens" fordrejede dobbeltmoraliske navn. Min hjemløse vrede fik mindre hjemløshed over sig.

Niels fik også røntgenfotograferet lungerne, som hvædede ret meget.

Jeg er virkelig bekymret for ham, men har alligevel en tyrkertro på, at han nok skal overvinde sin sygdom. Min hjerne og mit hjerte med, kan ikke forestille sig andre muligheder. Vil end ikke strejfe dem. Hans kærlighed må kunne overvinde sygdommen, min kærlighed må da, om ikke andet, så i det mindste kunne være med til at heale ham? Og hvad med de guddommelige kræfter, hvorfor rykkede de ikke ud? Var der en større mening med det hele?

Jeg spurgte i øst og vest, oppe og nede, men der var kun mit eget hjertes dunken jeg kunne høre.

Om aftenen spadserede jeg, som det snart var en vane at gøre, ud til Kirsten og Alex, der bor i yderkanten af byen i et ret stort hus.

Det er rart at fortælle lidt om dagen og dele bekymringen om Nielses tilstand med Kirsten, som jo på en måde også kender ham. Også selv om det er mange år siden, de gik i klasse sammen.

Ved at snakke, dæmpede det alle mine uforløste spørgsmål. Alt det jeg ikke ville tænke på. Alt det der forstyrrede mit håb. Min tro.

Niels vær nu stærk. Brug nu den lille puster så du får lungekapaciteten i gang. Elskede, vil du ikke nok spise lidt. Og lade være med at kæmpe så indædt om ligegyldige ting og sager, især om nu fjernsynet, med Hanne.

Karen kl. 21:36:

Min kære Niels.

Lige et lille godnatkys med ønsket om en god nat.

Jeg fornemmer en stor styrke i dig, selv om du er udsat nu og sikkert føler dig ret svag.

Den styrke er imponerende.

Jeg kommer i morgen mellem 9.30 og 10.

Jeg har det godt med at være ved dig og også vide noget om hvad læger og sygeplejersker gør.

Jeg elsker dig.

De kærligste hilsner og tanker fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

Torsdag d. 31.08

Niels sendte mig en meget kort sms hvor han skrev:

Niels kl. 9,15:

"Tak, J.e.d."

M.d.n.

Sikkert en respons på en sms jeg sendte i går om hvornår jeg ville komme i dag.

Omkring kl. 12.30 er personalet ikke så glade for der forefindes pårørende, da patienterne skal hvile sig efter frokost.

Så jeg spadserede ned i Slagelse by og så på genbrugsforretninger, idet der lå adskillige.

Kl. 14.17 sendte Niels mig en tom sms, som jeg opfattede som en slags spørgsmål.

Det gjorde jeg ofte da afdelingen som Niels nu lå på, havde middagspause for besøgende, så patienterne kunne få en lur.

På Nielses stue, var det så ikke muligt, da den syge ældre patient, der stadig lå på stuen, fortsat kastede op ret tit. Det må virke meget belastende på så syge patienter, at der i døgn drift er sygeplejersker og Sosu assistenter, der snakker og skal skifte denne mand fra inderst til yderst mange gange i døgnet.

Karen kl. 14:18:

Jeg er lige gået en lille tur. ❤️ ❤️ ❤️

M.d.n.

Faktisk var det ret opløftende at besøge Niels i dag. Han virkede så vågen og kvik. Spiste væsentlig mere end i går, selv om det stadig er på museniveau.

Niels fortalte mig på et tidspunkt om en mystisk oplevelse med det kors han altid bærer om halsen. Et lille kors med en lille Kristus figur, der hænger i et sort læderbånd og altid har hængt der, i den tid jeg har kendt ham. Den var egentlig blevet hans faste smykke, fordi han på et tidspunkt ti år før, havde arbejdet som vikar i en børnehave. Her var der også en ung tyrkisk kvinde der bar tørklæde, hvilket provokerede Niels en kende. Sådan noget forstår jeg ikke rigtigt, men ham om det. Han fandt derfor på at iføre sig dette smykke, mest for at demonstrere sin kristne tilknytning.

Efter nogle år forsvandt det sporløst.

Han ledte ihærdigt efter det.

På et tidspunkt dukkede det pludselig op ude på badeværelsesgulvet.

Han havde så sandelig også været derude for at lede efter det, men ikke haft noget resultat.

Hanne havde senere været ude og støvsuge. Alligevel lå det pludselig ret synligt på gulvet foran vasken, til Nielses store overraskelse.

Det virkede mirakuløst, dels fordi det lå så synligt, dels fordi Hanne havde været ude og støvsuge der, og normalt gjorde det ret grundigt, og korset var ikke større end at det snildt kunne komme op i støvsugerslangen.

Siden har Niels båret dette kors om sin hals, ikke på grund af kvinden med tørklædet, men da det for ham, var et mirakel og et klart budskab fra Gud.

Ved stuegangen sagde Den kvindelige læge, at de ville give ham sonde mad, ved at isætte et tyndt rør fra næsen og ned i maven. Hun udtrykte også at de faktisk ikke rigtig kunne greje, hvad det var, der forhindrede Niels i reelt at komme sig. Og jeg hentydede flere gange til, at han, allerede inden indlæggelsen, havde været ret svækket.

Hun gisnede også om det kunne være en slags mavesår han led af. De ventede dog spændt på prøverne fra tarmen. Dette resultat håbede de, allerede kunne være fremme i morgen.

Jeg bekymrede mig virkelig meget om, at Niels først nu, fik godkendelse til sonde mad, i det jeg vidste, at han havde været på minimal føde siden d. 10.08 samt inden indlæggelsen også havde haft mindst 2 til 3 måneders vanskelighed med kvalme og appetitløshed. Måske endnu flere måneder, idet jeg jo havde observeret hans dalende fødeindtagelse i de måneder jeg havde været sammen med ham med jævne mellemrum.

Karen kl.22:11:

Min elskede Niels.

Det var rigtig dejligt at være hos dig i dag og se dig kvikkere og mere spisende/drikkende end i går.

I øvrigt var det en meget speciel fortælling du fortalte mig, om miraklet omkring dit kors.

Denne her lille fortælling, er måske en anden form for det uforklarlige.

Natten til tirsdag kunne jeg simpelthen ikke sove.

Jeg oplevede dig så tæt på mig som om vi lå sammen.

Jeg kunne mærke du var virkelig dårlig og det gjorde at jeg til sidst kaldte på Kristus.

En mild følelse kom da ind i mig og oplevelsen af en slags ordløs kommunikation føltes.

Som om der blev sagt at Kristus var hos os begge og du skulle mere med både

kærligheden og en dybere glæde, før du og også jeg, skulle forlade dette liv.

Efter denne oplevelse faldt jeg endelig i søvn.

Da var kl. 5.30 morgen.

Det var derfor så specielt da Angela ringede og sagde, du skulle opereres igen.

For mig oplevedes det som om, at operationen gav den mulige helbredelse som der skulle til.

Jeg ønsker dig en dejlig og rolig nat og glæder mig til at se dig igen i morgen.

Jeg elsker dig usigeligt højt.

De kærligste hilsner

Fra din Karen. ❤️ ❤️ ❤️

Fredag d. 01.09

M.d.n.

Jeg vågnede kl. ca. 8 og nød faktisk at jeg ikke var alene, men her ved Kirsten og Alex, selv om jeg normalt godt kan lide at være mig selv.

Vejret var hæderligt og jeg holder meget af at gå de 2 km. som er strækningen ud til Slagelse sygehus. det er sådan en stille tur, der samler tankerne.

Jeg vidste godt at Hanne ville dukke op ud på eftermiddagen.

Jeg har en eller anden uro omkring Hanne, mest fordi jeg godt er klar over at Hanne næppe kun har kærlige følelser overfor Niels ovenpå Nielses ønske om at skilles.

Men det er forståeligt at hun gerne vil besøge ham. Bare hun ikke bruger besøget, til at diskutere hvem der skal have hvad, det er forfærdeligt udmattende for Niels, fornemmer jeg.

Niels er ret dårlig i dag. Hans blodprocent er nede på 4,7 og hans blodtryk på 107/59.

Han lider af udpræget kvalme.

En læge gisnede om en mulig leukæmi, mens en anden kort efter begyndte at snakke om hjemsendelse snarest mulig. Hvordan kan to læger være i så stor modsætning til hinanden?

Dette stresser Niels virkelig meget. Det stresser os der er bekymret for ham rigtig meget. Og jeg forstår ganske enkelt ikke, det overhovedet forekommer?

Jeg tror reelt ikke han har spor lyst til at komme hjem til Hanne og deres intense diskussioner om snart det ene, snart det andet, og måske heller ikke at skulle have en eller anden byrde ekstra, af en slags taknemmelighedsgæld over for hende, selv om det jo også kan være en slags kommunikationsform af en slags.

Jeg tænker på det fortvivlende udbrud han kom med en morgenstund, en af de sidste gange, han overnattede hos mig. Det var om morgenen hvor han pludselig udbrød: ”Hun snakker og snakker og snakker” udbruddet var pakket ind i indestængt irritation og fortvivlelse. Men han sagde ikke mere, selv om jeg prøvede at spørge ind til det.

Jeg undrer mig over, hvor lidt synkronisitet der er mellem det forskellige personale, der er ansvarlige for hans tilstand. Det giver mig uro, og den sære fornemmelse af, at der bliver begået fejl. Ikke fordi jeg kan påvise det og det er jo heller ikke hensynsfuldt over for personalet, selv om jeg ikke evner at viske følelsen af sjusk og fejl ud.

I dag kunne han intet spise og lå bare sløvt hen med høj feber, en kraftigere rallende vejtrækning og mange smerter i såret og i selve maven.

Nu har hans dalende interesse for mad varet i mange måneder, og jeg tænker på, om en krop der har så lavt et immunforsvar, overhovedet formår at heale ordentligt op?

Naturligvis spørger jeg de mange forskellige ansatte. Men ingen ved rigtig noget.

Angela kom gudskelov op ad formiddagen, og var dermed tilstede, da lægen kom.

Lægen på stuegangen mente, ud fra de længe ventede prøver fra tarmen, at Niels nok havde en lymfom, en slags lymfekræft.

Jeg blev noget rystet og ved ikke helt, hvad den videre mulighed så er. Vi fik en overfladisk forklaring på det. Den ældre læge så noget opgivende ud, og begyndte at snakke om at sende Niels videre til hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus.

Angela og jeg besluttede at gå ned i Cafeen på Slagelse sygehus og snakke videre der.

Egentlig kan de vist ikke gøre så meget mere, men jeg kan ikke se, hvordan han skal klare sig hjemme. Så jeg håber han kan blive indlagt på Roskilde sygehus.

Over middag tog Angela hjem igen og sendte mig en sms, og skrev at hun havde talt lidt med Niels over mobilen og at han ikke kunne finde ud af hvem der kom og besøgte ham.

Niels udtrykte han gerne ville hvile sig, så jeg gik ned i Slagelses centrum og så på genbrugstøj.

Og så fik jeg en sms fra Niels

Niels 12:14:

Hvor er du? ♥

Karen kl.12:15:

Du sagde du gerne ville hvile. Så jeg gik en tur.

Kommer om 10 til 15 min. kære Niels: ♥♥

M.d.n.

Jeg blev glad for hans sms, følte at mit besøg betød noget for ham.

Jeg ville ikke tænke på Nielses muligheder, eller var så overbevist om, at han også ville klare denne følgesygdom, at jeg dårligt kunne dramatisere det på nogen måde.

Det var helt udenfor min forestillingsverden at Niels kunne dø.

Dertil lå vores kærlighed, som en utrolig kraft og bar mig og nok også lidt ham oppe.

Jeg følte mig sikker på han ikke, hverken kunne eller skulle, forlade mig og vores muligheder sammen.

Jeg blev der en ekstra time, kyssede ham og tog så afsted til Kirsten og Alex.

Karen kl. 23:59:

Min elskede Niels. Du skal lige have et stort godnat kys og kys.

J.e.d.

De kærligste hilsner fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

Lørdag d. 02.09

M.d.n.

Da jeg var ved at gøre mig klar til at gå ud til hospitalet denne morgen, kom der pludselig en lille sms fra Niels. Disse yderst få beskeder som jeg får, bliver jeg altid meget glad for:

Niels: kl. 9:35

Jeg vil lige sende dig en lille formiddagshilsen. ❤️ ❤️ ❤️

M.d.n.

Niels var kvikkere her til formiddag.

Han forsøgte kortvarigt at gætte kryds og tværs i sit kryds og tværs blad, men opgav det dog ret hurtigt.

Han snakkede pludselig om at Kirsten og Alex var gift og Susanne og Jens, og Kamma og Morten. Der sad han i sengen og smilede til mig samtidig med sine konstateringer og jeg blev usikker på hvor han ville hen med det at alle var gift.

Jeg kunne jo kun bekræfte hans konstateringer, og viste ikke rigtigt hvad jeg skulle sige til hans begejstrede udbrud.

Først bagefter tænkte jeg på, om han havde forsøgt at fri. Ja blev ret overbevist. Det ville være herligt, men det var en lidt sen erkendelse da jeg tænkte mere på situationen nu og her. Spørgsmål om han skulle på Roskilde sygehus eller hvad, fyldte lige nu ret meget.

Jeg var faldet af på hjernevindinger og hurtige opfattelser. Med en søvn på max 4 afbrudte timer, var der en smule koks i de små grås hurtighed. Desværre.

Den lidt kringlede indfaldsvinkel til emnet ægteskab, ville ikke være helt usædvanlig for Niels. Han kan faktisk forville sig lidt ud i en art gætteleg ind imellem.

Han virker så glad når jeg kommer, og spurgte glad, hvor længe jeg blev hos ham.

Grunden var at Morten, hans søn ville komme omkring kl. 14 og han ville meget gerne have at jeg hilste på ham, hvilket jeg blev rigtig glad for, han så gerne ville.

Niels oplyste mig desuden om, at Hanne havde bedt om at få mit telefonnr. Og sikkert ville ringe på et tidspunkt.

Morten kom hen ad kl. 14 og du gode hvor han dog ligner Niels, på mange måder.

Specielt kropsbygningen. Han er lidt lysere i hår og øjnene, som også har et brunligt skær, men ikke er dybt brune, snarere en smule over i det grønlig, en slags Limpopo flods farve, har altså ikke disse meget dybt brune øjne som hans far besidder.

Ham kunne jeg godt lide med det samme, og vi snakkede faktisk også ret meget.

Det var tydeligt at, som sin far, var Morten en sensitiv mand, der pakkede det ind i et forsvarende indpakningspapir. Jeg holdt af ham med det samme.

Niels og Morten havde en hel masse kørende om en tagmand, som Niels på et tidligere tidspunkt havde kontaktet, men som ikke var kommet endnu for at ordne taget. Det tog noget tid, at finde hvad for en tagmand det var, Niels havde haft fat i, og dermed at finde frem til hans tlf. nummer.

Jeg fornemmede klart Nielses selvbestemmelse og værdighed. Den kommer helt automatisk.

Pludselig mens jeg sad og snakkede med Morten, ved Nielses seng, ringede min mobil og det var Hanne. Jeg blev lidt paf da hun præsenterede sig, og skyndte mig ud på gangen, for at tale med hende uden gehør.

Hun havde overvundet sin lede ved min eksistens, hvilket jeg syntes var stærkt af hende og ringet mig op, fordi hun godt kunne se, der kunne opstå forskellige praktiske problemer, i forbindelse med Niels, en hjemsendelse osv. Jeg havde svært ved at forholde mig til de kommentarer hun livligt udgydede over Niels og hans måde at afslutte forholdet på, for uanset hvordan jeg vendte og drejede det, ville det, at skulle forandre et 10 – 11 år gammelt samvær, under alle omstændigheder virke alt andet end behageligt. At hun oveni købet ville overdænge mig med sin harme, selv om hun dog

erklærede, at jeg ikke skulle tro, hun bebrejdede mig noget. Det gjorde hun selvfølgelig indirekte, vil jeg sige. Hun regnede jo med, jeg først var kommet mere fysisk ind i billedet, efter Niels havde oplyst hende om sine hensigter med en ”skilsmisse”.

Derudover vidste jeg jo udmærket godt at Niels havde forsøgt at skåne hende for den utroskab han havde været i, siden februar.

Hun mente det var nødvendigt at snakke sammen, for hun sad på en måde med to huse forklarede hun.

På nuværende tidspunkt, bliver jeg mest ængstelig for, at den vrede hun i den grad udtrykte, skal påvirke Nielses sygdomsforløb, og hans lymfom, alt for meget. Jeg ved jo hvor utrolig kraftfuldt de psykiske energier, som florerer mellem mennesker, kan styre f.eks. sygdomstilstande. Det stod klart for mig, at med så meget emotionelt rod, ville hendes besøg hos Niels ikke just gavne ham. Negative tanker og frustrationer, er reelt set lige så kraftfulde energitilstande, som hvis man stod med hammeren fremme, eller verbalt udgød sin vrede. Ja måske i virkeligheden værre. Vi er ikke klar over at tanker ikke er toldfrie, men en kraftfuld energi, som alt andet på vores jord. Forbander man et menneske, man har dybe følelsesmæssige infiltrationer med, så er jeg af den mening, at disse forbandelser, har en mulighed for at blive til virkelighed. Jeg har selv oplevet at forbande nogen i mit absolut stille sind og fortløbende erfare, at der kom en slags virkelighed ud af det. Frygtsomme og vrede tanker er som sådan, måske hypnotiske, ja jeg anser faktisk at tanker har enorm stor magt, både kollektivt og for det enkelte menneske.

Det løb mig koldt ned ad ryggen, uagtet at jeg godt kan sætte mig ind i Hannes sårhed og vrede. Niels har stort set aldrig sagt noget ondt om hende, andet end den morgen hjemme hos mig hvor han ytrede at hun snakkede og snakkede.

Jeg forventede ikke denne frustration, der nu ramte mig, og jeg fandt den ret upassende i en situation, hvor ingen af os vidste hvor den nyligt opdukkede afsløring af blodkræft bar hen, eller i det hele taget hans reelle tilstand, som ikke gik frem, men snarere tilbage, ikke mindst nu.

Egentlig syntes jeg kvinden manglede en slags situationsfornemmelse, af dybere karakter, hvis hun ikke forstod den risiko, den mand hun havde påstået at elske, især indenfor de sidste par måneder, havde fået en dom, der kunne betyde både mulighed for

behandling, men også på død, selv om jeg absolut ikke kunne forestille mig, at det skulle være en mulighed.

Måske kunne Hanne så heller ikke det.

Jeg kender overhovedet ikke denne kvinde og jeg føler ikke det er mig, der rigtigt har noget med Nielses dispositioner at gøre, dybest set, selv om jeg indirekte er omdrejningspunktet for hans ønske om, at blive frigjort fra det bånd, der åbenbart har mistet det sjæfulde aspekt.

Det var selvfølgelig modigt nok, at hun gjorde det, for i betragtning af hendes vrede og frustration og offer ide, som hun åbenbart føler, hvilket de fleste mennesker griber fat i, som om vi havde hånd og halsret over hinandens følelsesliv, uanset hvad og især blomstrende, når der opstår en afslutning fra den anden part, og som Hanne i den grad har trådt vande i, som en kæmpe mudderpøl og Niels også har ladet sig blive trukket ind i, og billedlig talt, har fået holdt hovedet ned mod, så han er tæt på en slags druknedød, så er det jo lige sin sag, at ringe mig op.

Offerroller er barske, især i sådanne forløb, fordi det ikke er en reel sandhed at nogen af parterne som sådan er ofre. Det er jo begges ansvar. Det er ikke en bøddel, offer rolle, der i sådan en situation bliver rakt frem, snarere en mulighed for at erkende, at vi ikke ejer hinanden og at sand kærlighed ikke er stationær, men levende og uhåndgribelig i ordets reelle betydning.

Dog ved jeg af egen erfaring og får selv i denne tid dette serveret via Krista og hendes barske realitet, at verden opdeler sådanne beslutninger i bøddel og offer roller. Alle syntes det er den part der vil stoppe et forhold, der er den ”onde”.

Vel tilbage på sygestuen, oplyste jeg kort, at jeg havde snakket med Hanne. Niels begyndte igen at snakke om, at han syntes han skulle have fjernsynet, for alternativet var kaffemaskinen og nogle andre køkkenmaskiner, og især kaffemaskinen, var ikke noget han egentlig havde brug for, andet end til gæster. Jeg radede ham til at ”hoppe op og falde ned” på det eftertragtede kamp-mæssige fjernsyn, for vi havde jo mit.

Morten forsøgte behændigt at snakke fuldstændig pjattet, men ivrigt, og begyndte at brygge på en besynderlig historie om, at han skulle hjem og stege kylling, for det kunne hans kone ikke, og da han var bange for at kødet ikke blev gennemstegt, stegte han ofte kyllingerne i flere timer. Det var jo en kringlet og måske vældig morsom måde, at

snakke om ligestilling på, så jeg legede beredvilligt med og spurgte ind til hurlumhejet, med en mine af naivitet og nysgerrighed. Det fik vi da lidt sjov ud af.

Men Niels udbrød bagefter, at jeg ikke forstod deres form for humor.

Da reagerede jeg og sagde meget bestemt, at det gad jeg ikke høre på, den slags var jeg blevet for gammel til.

Jeg ville ikke stå som en anden idiot og fedtes ind i Hannes vrede, Mortens besynderlige humor, som åbenbart skulle forestille et eller andet, og i morskabens navn, gå ind på den og så få irritation fra Niels.

Niels så alvorfuldt på mig og smilede et lille smil. Så enden på vores udvidelse af nye bekendtskaber, for mit vedkommende, og introduktion af gamle, for Nielses vedkommende, sluttede med et stort kys.

Jeg er lidt ked af det allerede, fordi jeg ikke skal se Niels i morgen, men først på mandag. Jeg skrev en sms om det og at jeg glædede mig til at se ham mandag igen.

På Nielses stue er der faktisk konstant uro, da den ældre mand stadig brækker sig helt vildt ca. hver time og personalet derfor må skifte ham fra inderst til yderst tillige med al sengetøjet, i en uendelighed.

Det bliver ved med at ryste mig, at man lægger tre andre syge, som i den grad trænger til at få deres vaklende immunsystemer i balance, til last på den måde. Dette at der i samme lille stue som dem, ligger et så urokrævende sygt menneske, som ham.

Det er ikke personalet jeg anklager, de har nok at se til. Det er indretningen, pladsmanglen og disponeringen, jeg harmes over.

En patient, der ligger lige overfor Niels, virkede meget urolig i dag. Han følte han skulle tisse, men ikke kunne få det til at fungere. Op ad dagen fik han rigtig mange smerter, men sygeplejersken eller Sosu assistenten der blev hentet af hans ringen, slog det hen. Pudsigt nok, kom der pludselig, en mandlig rengøringsassistent forbi, der stoppede op og lyttede til hans klager og fandt ud af, at slangen til kateteret var blevet klemmt, da en eller anden fra personalet, havde sænket sengehesten og derved klemmt den slange, som førte til urinposen. På det tidspunkt havde manden været i situationen i 5 timer, uden en eneste af personalet havde kontrolleret den slange.

Det kunne meget let være gået rigtig galt med sprængt blære til følge. For mig at se er det rent forjaget sjusk. Og gysende tænkte jeg på, hvor tit noget reelt set går galt, hvis

ikke en pårørende var tilknyttet patienten, idet rengøringspersonalet sjældent tilså andet end skidtet, de var ansat til at fjerne.

Engang hen ad aften tog jeg hjem til Farum, for at være med til at fejre Clara og Lila i morgen hos Miriam. Derfra kan jeg så køre til Slagelse og overnatte hos Kirsten og Alex, så jeg kan besøge Niels og være der hele dagen på mandag.

Det er vigtigt at kunne være der til stuegangen, så jeg ved, hvad de har af planer, og hvad de ellers siger omkring Nielses tilstand.

Karen kl. 21:43:

Min kære Niels.

Jeg er hjemme i Farum og er allerede ked af at jeg ikke skal se dig og følge det der sker.

Men på mandag kommer jeg igen.

Jeg var glad for at hilse på din søn.

Jeg håber du får en god og rolig nat.

Jeg elsker dig ❤️ ❤️ ❤️

De kærligste hilsner og ømmeste tanker

Fra din Karen

Søndag d. 03.09

Karen kl. 7:50:

Min kære Niels. Jeg ønsker dig en god dag og at du får spist lidt.

Jeg kommer i morgen.

J.e.d.

De kærligste hilsner

Fra din Karen ❤️ ❤️ ❤️

M.d.n.

I dag kunne jeg ikke besøge Niels, da jeg skulle til fødselsdagskomsammen og fejre Livs og Ronjas fødselsdage hos Miriam.

Det skal siges at det blev vældig hyggeligt.

Miriam havde arrangeret det hele nede i gården, solen skinnede og alt åndede en god stemning.

Om aftenen, da jeg sad i toget, på vej til Slagelse, for at overnatte hos Kirsten og Alex, så jeg kunne besøge Niels kl. 10 i morgen, sendte jeg ham også en lille sms:

Karen: kl. 19:39

Min kære Niels

Hvordan har du det?

Er det ok jeg besøger dig i morgen formiddag? ♥

må jeg ringe?

Niels: 19.40

Vent en halv times tid.

Karen: kl. 19.42

Ok.

M.d.n.

Jeg ringede Niels op og snakkede med ham i mobilen en times tid senere. Det var virkelig godt at høre hans stemme, få følelsen af hans optimisme. For han lød virkelig ret optimistisk.

Niels Kl. 20.43:

Min kære Karen

Jeg har lidt svært ved at skrive, men du skal vide at jeg elsker dig.

Brug meget gerne sms, hvis ikke du er hjemme ved den store computer.

Glæder mig til at se dig.

J.e.d.

De kærligste hilsner fra din Niels som har det ♥ 🍓 ♥ 🍓 ♥

M.d.n.

På dette tidspunkt var jeg allerede gået fra Slagelse station til Kirsten og Alex hus og just arriveret, da han sendte sin søde sms. En sms der gjorde mig umådelig godt at få. Den virkede så ubesværet.

Jeg svarede glad:

Karen kl. 20.50:

Tak Niels.

Den sms, du lige har sendt mig, gjorde mig meget glad.

Jeg er lige ankommet til min søster Kirsten.

Jeg elsker dig.

Kærligst fra din Karen ♥ ♥

Mandag d. 04.09

M.d.n.

Jeg havde en god morgen hvor Kirsten stod op samtidig med mig, så vi kunne sidde og hyggesnakke over morgenmaden, inden jeg gik fra hende og ud til hospitalet. En tur på ca. 20 - 25 min.

Da jeg kom i formiddags ved 9.30 tiden, virkede der noget mere roligt, end de foregående dage.

Det skyldtes den ældre mand som lå bleg, men sovende hen, uden at få de konstante opkastninger. Ved hans højre side sad hans trivelige hustru og søn, og de blev hos ham, det meste af formiddagen. Hans kone så dog stadig ret bekymret ud. Jeg antog umiddelbart at han havde det bedre, men blev hurtigt klar over at det meget vel kunne betyde noget meget værre.

Ved middagstid ankom en ældre rar læge og forklarede at Nielses lymfom afstedkom den følgevirkning at, de ikke kunne gøre mere for ham i Slagelse.

Han skulle overføres til Roskilde sygehus Hæmatologisk afdeling, for her kunne de langt bedre tage sig af denne form for kræft.

Det var rigtig dejligt at Angela kom og besøgte Niels. Ikke bare for Nielses skyld, men også for mig, der havde haft en næsten daglig sms-kontakt med hende.

Vi satte os på et tidspunkt ned i deres store cafeteria og snakkede.

Angela spurgte mig om jeg var klar over, at Niels godt kunne være lidt af en knudemand. Det kunne jeg ikke benægte, men følte at jeg på en måde i samvær med

ham og specielt i og med vores flittige korrespondance, kendte denne side mere som et meget utrygt menneske, der havde stort behov for at planlægge, så han ikke fik overraskende oplevelser, der åbenbart let kunne give ham stor uro. Vi havde formået at bygge bro til hinanden, via brevskriveriet, og måske den energi vi kunne opbygge, de mange gange vi havde været sammen.

Vi snakkede om vores liv, vores børn og børnebørn og de mænd vi havde vært nær.

Og jeg følte, også at Angela og jeg gik overraskende godt i spænd med hinanden.

Vi snakkede en del om Nielses forværrede situation, og gisnede om hele den store omvæltning og samværet derefter med Hanne, som måske havde indvirket i et immunsystem, der simpelthen var stået af.

Noget der også var ret betryggende, var at Angela i kraft af sine mange år som sygeplejerske, vidste en hel del mere end jeg, om behandlinger og ikke mindst medicin.

Jeg var i tvivl om jeg skulle blive og overnatte en gang til hos Kirsten og Alex for at følge Niels i morgen tidlig, men det viste sig ikke muligt, idet hospitalet allerede havde bestilt transport uden pårørende.

Alex kom og hentede mig ved 19-tiden og kørte mig til Slagelse station.

Ved 21:40 tiden var jeg hjemme.

Der var en fordel ved at Niels blev indlagt på Roskilde sygehus, og det var at, jeg ikke mere behøvede at betale over 100 kr. for transporten fra Borup til Slagelse st. hver gang jeg skulle til Slagelse.

Men omkring lymfomen var jeg virkelig bekymret. Og alligevel kunne jeg ikke andet end tro han ville komme sig.

Han måtte komme sig.

Han skulle komme sig.

Foran stod jo dejlige muligheder og blafrede så længselsfuldt.

Kapitel 7

Roskilde sygehus afd. H60

Tirsdag d. 05.09

M.d.n.

I dag stod jeg meget tidligt op for at tage til Roskilde Sygehus.

Jeg var ikke glad for meldingen om at Niels havde en lymfom. Bare tanken om at han skulle igennem kemobehandling og andet, var som et truende bjerg, der langsomt begyndte at dukke op ude i horisonten.

Jeg valgte ikke at fokusere på det. Jeg holdt mig til oplevelsen af, at Niels var stærk og havde en kraft i sig, som ikke mange jeg har kendt, havde. Det skulle da lige være Arthur, min eksmand.

Jeg vidste at Niels var blevet overført til dette sygehus omkring kl. 7.30. jeg selv ankom kl. 8.30.

Jeg skulle først med to busser for derefter at tage toget i Høje Tåstrup der så kørte videremod Holbæk, efter at jeg stod af i Roskilde.

Jeg skråede over mod Roskilde sygehus, der kunne ses fra stationen. Som sædvanlig flakkede jeg lidt rundt omkring hospitalets mange bygninger, før jeg fandt den bygning og afdeling, som Niels var blevet placeret i.

Jeg er godt nok ikke nogen nørd til at orientere mig.

Da jeg kom, lå han på en to sengs stue, på Hæmatologisk afdeling 60, kaldet H60.

Selv om han var noget uklar og vrøvlende og dermed talte i vildelse ind i mellem, genkendte han mig med det samme og smilede glad, med strålende øjne.

Han var heldigvis også i stand til at sige sit personnummer, ganske fejlfrit.

Det kunne tyde på de måske, havde tilført ham noget febersænkende medicin.

En kvindelig overlæge Dorte, som virkede ret kompetent, forklarede Niels og mig om kræftsygdommen, som hun sagde, nok var en B celle lymfom. Endvidere sagde hun, at kræften sad i nedre region og ikke i øvre, hvilket var en fordel.

Derudover blev det planlagt at han øjensynlig på torsdag, skulle til Køge og have en speciel scanning udført, kaldet en Pet scanning. Han ville dog komme tilbage til afdeling H60 samme dag.

Dorte sagde, at der var gode muligheder for, at Niels kunne komme sig.

Og det udsagn, var jo virkelig noget, jeg i den grad lappede i mig.

Kl. 11 blev han flyttet til en enestue, mest fordi han kunne være til fare for andre patienter, da de jo trods diagnoseforsøget, endnu ikke havde analyseret hans lymfom.

Det var ganske skønt, at Niels nu ikke blev forstyrret af andre, end det personale, der havde påtaget sig opgaven med ham.

De var ovenud flinke, helt og aldeles anderledes åbne over for os pårørende, og forklarede mig, at jeg kunne overnatte hvis jeg havde lyst. Komme når som helst, og i det hele taget gjorde de åbenbart en storslået indsats for de pårørende, og dermed også for den mere psykiske vigtighed, når en patient skulle kunne komme sig. Jeg følte at de gav de helt rigtige betingelser for at Niels kunne komme sig.

Ud over at skulle til denne Pet scanning, skal han i morgen have taget en knoglemarvsprøve. Bare tanken gjorde ondt, men de vidste naturligvis hvad de gjorde, hvilket jeg ikke havde en jordisk chance for at udtale mig modsættende overfor.

Det meste af dagen sad jeg med Nielses hånd i min og læste, mens Niels lå og slumrede.

I dag har nok været den dag hvor Niels var mest fra den.

Han kunne ikke rigtig formulere sig og døsede det meste af tiden. Jeg ved ikke om de fra Slagelse sygehus havde givet ham et eller andet beroligende i forbindelse med transporten, som gav denne træthed og uklarhed. Det kunne også være køreturen, omvæltningerne, da Nielses psyke ikke kan tage de mange forvirrede situationer. Han havde lidt af et Asperger syndrom, kunne man sige. I hvert fald lige nu, om ikke andet. Først kl. 16.30 fik han tilført sonde mad. Indtil da, spiste han meget lidt af en proteinyoghurt.

Ved 15-tiden kom aftensygeplejersken og hun havde gudskelov et vist kendskab til stomier. Jeg håber at kostvejlederen, eller hvad de nu kaldes, ud fra de mange blodprøver de tog i dag, kan sammensætte den rette kost for hidtil, på Slagelse sygehus, lod kosten og mulighederne derfor, meget tilbage at ønske. Ja var direkte, enormt dårlige.

Det største problem udover selve lymfomen er dog, at den afdeling han nu er kommet til, ikke er specielt inde i at skifte hans stomi pose, de er jo specialiseret i kræfttilfælde,

ikke i mave – tarmlilfælde og dermed heller ikke stomiposer, skift af sådan en osv. Det bekymrer mig en del.

Jeg aftalte med personalet at jeg i morgen, overnatter hos Niels, så jeg er parat til turen med ham til Næstved, og de har sørget for at jeg kan komme med.

Karen kl.22:30:

Min elskede Niels

Så kom du til Roskilde sygehus og jeg har stor tiltro til, at de virkelig kan hjælpe dig.

Jeg kommer i morgen kl. ca. 10

Jeg elsker dig så højt

De kærligste hilsner og tanker

Fra din Karen ♥ ♥

Onsdag d. 06.09

M.d.n.

Jeg ankom kl. 10. i det, det dårligt kan lade sig gøre før, da jeg ellers skal bruge en lille formue til transport.

Da jeg kom, opdagede sygeplejersken, at Nielses stomi var sprunget.

Det vil sige at meget af det som skulle ligge i den pose, flød ud over operationssåret og andre steder.

Det irriterede mig overmåde, at de ikke havde bedre kontrol med de poser. Og jeg var sikker på, at det var natholdet, der faktisk ikke vidste noget omkring pasningen, tømningen osv. af disse poser og derfor bare havde ladet stå til. Sådan noget ryster mig. Niels kan jo få en ny infektion, ved sådan en sløset og måske uvidende behandling.

Så der blev skuret og skrubbet og givet rent sengetøj og ren kittel til Niels også. Dog er deres kitler, eller hvad vi nu kalder det, faktisk vældig praktiske. De tages på foran og bindes mere eller mindre, bagi. Det betyder meget mindre roden og baksen med Niels og hans ømme krop.

Niels var dog væsentlig friskere her til formiddag.

Ved middagstid skulle han have taget en knoglemarvs prøve, som jeg ikke kunne være med til.

Og så skal han i morgen til Næstved sygehus og have taget en Pet scanning.

Ergo måtte han ikke spise eller drikke noget fra kl. 18 om aftenen.

Han ville rigtig gerne have noget, især Coca-Cola eller Citronvand, men det blev vist forståeligt for ham, hvorfor det ikke kunne lade sig gøre.

Jeg havde jo allerede i går besluttet, at overnatte på hospitalet, så de kørte velvilligt en hospitalsseng ind ved siden af Nielses. Så tæt sammen at jeg kunne ligge og holde ham i hånden i nattens løb.

Det var jeg utrolig glad for og Niels med. Han gav mig adskillige små klem og faldt roligt hen til sidst.

Denne dejlige oplevelse og personalets virkelige store fantastiske venlighed og omsorg, gjorde det både fredeligt og varmt.

Der kom i løbet af aftenen, en sød lidt rapkæftet sygeplejerske ind, som havde en lidt jargon præget sprogbrug.

Men det tror jeg godt Niels kunne lide.

Han var dog ikke rigtig sig selv.

Han snakker stadig, om nogle penge, han skal betale til Hanne. I den sag virker han lidt tåget, for Hanne siger, at dem har han betalt hende.

Jeg sender løbende opdateringer på Nielses tilstand til Hanne, selv om jeg syntes det er at gabe over lige lovlig meget, idet jeg ikke kan prale af at være en nørd ud i Mobiler, og dertil både skriver med Angela og Min søster, samt ind i mellem med mine døtre. Og også af og til skal svare en af mine fire veninder. At sms'se til Hanne gør jeg udelukkende for at stå i et rimeligt godt forhold til hende, fordi jeg ved, det betyder noget for Niels, at vi kan finde en venskabelig form sammen.

Torsdag d. 07.09

M.d.n.

Jeg sov dejligt, da jeg jo endelig lå lige ved siden af min elskede Niels.

Jeg ville ønske jeg kunne være hos ham hver nat.

Vi blev begge vækket kl. 5.50 for at blive gjort klar til ambulancefolkene kom og hentede os.

Vi blev hentet kl. 9.

Niels var fra morgenstunden ret uklar og havde feber.

At køre i over en time blev et sandt helvede for ham

Han lå i en ret smal hård bære, med et tæppe over sig. Jeg holdt ham i hånden så godt jeg kunne og den hånd klamrede han sig til, når vognen slingrede og bumlede af sted. Jeg syntes det var mærkeligt, for ikke at sige tåbeligt at, man havde så ringe bæreplads og huskede det faktisk godt, da jeg ca. 39 år tidligere, var blevet kørt til Skanderborg Sygehus, for at føde Miriam.

Det var tydeligt at det gjorde helvedes ondt med alle de ryk og drejninger, der kom på vejen til Næstved Sygehus.

Turen tog over en time, ja snarere 1½.

Da vi endelig kom, var hensigten i første omgang, at få Nielses hjerte scannet. Men det blev kort efter, at han var kørt ind til scanneren, afbrudt, fordi Nielses hjerte slog uregelmæssigt, hvilket i grunden ikke var så mærkeligt, efter den ophidsende tur i ambulancen. Det er så modsat Nielses forsøg på at styre og have tjek på så meget som muligt, fordi jeg igennem mit kendskab til ham kunne se hvor meget han krævede af ro og vished, for ikke at stresse.

Så først over middag, blev vi placeret i en slags kontor med computere og plads til en hospitalsseng.

En plejer kom med noget kontrastvæske og bad Niels drikke det, hvilket han gjorde.

Dernæst befalede han, at Niels skulle ligge helt stille og heller ikke snakke, da det kunne ødelægge optagelsen og at kontrastvæsken kunne stivne bl.a. i kæberne.

Om det nu var i trods eller fordi Niels var temmelig omtåget, så begyndte han at sige nogle usammenhængende ord, nærmest uafbrudt. Jeg var af plejeren eller sygeplejersken (en mandlig) blevet bedt om at holde øje med, at Niels ikke gjorde de ovenfor beskrevne ting.

Jeg satte fingeren på munden og Niels forstod det med noget besvær.

Kort efter begyndte han at lave armbevægelser, som så ud som gymnastiske øvelser, begge arme op i luften og ned igen, op og ned. Det så ud som om han var gået i gang med en slags armgymnastik. Han havde sikkert pludselig tænkt på, at han skulle sørge for at lave bevægelser for at musklerne ikke skulle forsvinde helt, det var bare ikke hensigtsmæssigt lige nu med en masse, sikkert usund kontrastvæske, i sit indre system. Jeg prøvede omgående at standse aktiviteten, fordi jeg blev ret bange for, at det virkelig ville forhindre ham i at få udført pet scanningen. Jeg sagde rimeligt højt, med min ret bestemte læreindestemme, at han skulle stoppe, mest fordi han ikke havde sine

høreapparater i. Faktisk var det med høreapparaterne et stort problem, og fik personalet til at tro, han var helt omtåget og derfor ikke kunne formulere sig eller svare, når de stillede spørgsmål.

Det var absolut ikke hans hensigt at stoppe med gymnastikken. Til sidst måtte jeg sige det rigtig højt, at han skulle stole på mig.

Niels stirrede et kort øjeblik på mig og stoppede med en slags forundring i øjnene. Det gjorde mig ondt, og jeg håbede, at han forstod vigtigheden af ikke at tumle for meget med de arme, selv om jeg må erkende at han muligvis faktisk var så kulret af både overflytningen til Roskilde, og nu den ubehagelige køretur til Næstved, at han måske faktisk tågede rundt.

Det siger sig selv, at hjemturen var mindst lige så rædselsfuld som udturen, men vi kom da tilbage til H60 omkring kl. 16, hvor Niels endelig kunne få slappet lidt af og få noget mad, hvilket han ikke orkede, så det blev blot til ½ proteinjuice og lidt citronvand.

Jeg ved ikke om han faktisk var noget dehydreret efter den omgang, men de tilførte ham intravenøs væske oveni det han fik at drikke, og jeg var lettet.

Håber ikke al den tumult, samt kontrastvæsken, har skadet ham.

Den slags går jo værst ud over nyrer og lever.

Han har også næsten fra dag 1. fået intravenøst tilført Panodil. Mest for at få feberen ned. Det må efterhånden være adskillige mængder han på den måde har fået. Ikke just det bedste for hans lever.

Men den er heldigvis ok siger bl.a. både Angela og personalet.

Jeg tog hjem omkring kl. 19, ret smadret af en kolossal træthed, grundet en stor anspændelse og bekymring.

Hjemme fik tårerne frit løb, mens jeg sad med mine to kælne katte i elevationssengen og gloede dumt på tv-skærmen og det virvar den afslørede igennem tv-avisen.

Fredag d. 08.09

M.d.n.

Niels sendte mig kl. 8.35 en lille sms, som virkede lidt ubehjælpelig, dels teksten som ikke var helt forståelig, og dels fordi han pludselig underskrev sig med Niels og tilføjede efternavnet Skriver.

Niels:

"Jeg var på hospitalsturne jo i går. 37,7 til morgen de sidste dage...

J.e.d.

De kærligste hilsner fra din

Niels"

Karen kl. 8.40:

Tak. Dejligt du kun har 37.7.

Jeg glæder mig til at se dig i morgen formiddag igen.

Du ønskes en rigtig god dag.

Hanne har dine gamle høreapparater med.

Husk at der ligger et høreapparat til højre øre i en  i din skuffe.

J.e.d.

De kærligste hilsner fra din Karen ♥ ♥

M.d.n.

Ergoterapeuten havde været der kl. 9.30 – 10 og trænet med Niels og fået ham til at gå lidt rundt og helt ud på badeværelset og tilbage igen.

Det er virkelig stort, at han har haft styrke nok til sådan en aktivitet.



Hanne og Angela besøgte ham i formiddags. Angela skrev, at hun var ude for at købe nogle batterier til hans høreapparat.

Han har både skrevet og ringet, og selv om samtalen ikke var lang, beroligede det mig, at han var i stand til at snakke lidt, så jeg går ud fra, at han har fået gang i det venstre høreapparat.

Vi venter alle spændt på resultatet fra Pet scanningen.

Angela tog nogle rigtig gode billeder af Niels

Karen kl.17:25:

Min kære Niels

Jeg har nu fået at vide at det du fejler udover at komme dig over operationerne, skyldes en sygdom kaldet Mononukleose som er en virus.

Det er en stor sten, der falder fra mit bryst.

Jeg glæder mig meget til at se dig igen i morgen.

Kommer nok omkring kl. 10.

Jeg elsker dig.

De kærligste hilsner og tanker fra din Karen ♥ ♥

Lørdag d.09.09

Karen kl.9:17:

Jeg er der kl. 10.30 ♥ ♥

M.d.n.

Ankom kl. 10, det er godt nok lidt af en tur med tre forskellige transportsystemer, men til gengæld er det skønt at opleve at Niels er mere frisk end de foregående dage.

Hvilken lykke hvis det nu går fremad.

Han virker så glad når jeg kommer.

Han hvilede dog en del i formiddagstimerne efter forskellige, havde været inde og tage dels blodprøver og ordne ham og også få ham op at sidde i stolen.

Specielt efter kl. 14 begyndte Niels at kvikke op og var vågen og klar i mange timer.

Måske eller nok ret sikkert, er medicinen med til denne energi. Han får jo Panodil indsprøjtet, og det nedsætter feberen ret meget efter en voldsom svedetur på 1-2 timer. Han spiste både en frikadelle på brød og noget dessert med flødeskum hen ad aften. På et tidspunkt kom Morten og de fik over Mortens IPad, ordnet nogle små beløb til Hanne og andre vigtige ting.

Morten virker som en yngre og lidt mere snakkende udgave af Niels. Han er virkelig tiltalende med sit direkte blik der udtrykker både loyalitet og ærlighed.

Niels skrev en sms, selv om jeg er ved at erkende, at han egentlig dårligt kan ramme knapperne, da han ryster utrolig meget på hænderne. Det var også derfor, at Morten skulle komme og hjælpe ham.

Vi prøvede forgæves at finde ud af hvad koden til Nielses bærbare computer var, indtil Niels pludselig sagde nogle numre, som vi desværre ikke noterede et eller andet sted. Jeg var først hjemme kl. 22

Karen kl. 22:50:



Niels kl.23:09:

Mem e seneste uge gennmmem.

M.d.n.

Niels sendte igen kl. 23:12 en tom sms med et kysseikon.



Søndag d. 10.09

Karen kl.9.43:

Jeg er hos dig kl. 10:30 senest.

Jeg glæder mig til at se dig igen.

J.e.d.

knus fra din Karen

M.d.n.

Som sædvanligt ankom jeg kl. 10 og kyssede Niels med længsel.

Når jeg gør det, strømmer varme og kærlighed igennem mig.

Jeg elsker den mand. Jeg elsker ham uden krav og forventninger, jeg elsker blot at få lov at være ved hans side.

Niels virkede meget svag og kunne dårligt formulere sig.

Lægen Thomas sagde til mig, at behandlingen med Retuximab var hård og ville trætte ham. De ville holde skarpt øje med ham, for andet var der ikke mulighed for at gøre, lige nu.

Lægen prøvede at trykke på Nielses maveområde, men Niels siger jo ikke gerne av, eller ømmer sig. Jeg er dog ikke i tvivl om at han har store smerter i det område lægen trykkede på.

Når han trækker vejret følger der i udåndingen en slags brøl med ud, og jeg kan kun konkludere at han virkelig har smerter.

En sygeplejerske sagde til mig, da jeg spurgte til fortsat behandling med Retuximab, at når han kom hjem, skulle han fortsat have denne behandling, men ambulant. Det viste sig ikke helt at holde stik.

Om aftenen kom der en lille sms efter at jeg havde sendt ham en.

Det blev jeg enormt glad for, ikke så meget fordi jeg skulle have respons, som fordi det tydede på, at han lige nu, kunne ramme tasterne på sin mobil. Så stiger håbet i mig for, at han nok skal klare strabadserne.

Under alle omstændigheder, føler jeg glæden strømme igennem mig.

Det er naturligvis et stort savn, at jeg ikke bare kan give ham et stort kram. Kæle lidt med ham eller lignende. Men han har mange smerter, dertil en slags ømhed og adskillige ledninger hængende. Så jeg nøjes med at kysse ham på munden, når jeg kommer og når jeg går igen, samt tage hans hånd adskillige gange i løbet af dagen. Jeg nusser den ikke, for Niels forklarede mig jo for en månedstid siden, at det virkede ubehageligt. Jeg må også sige at det virker mere roligt og afslappet på ham, bare at holde mig i hånden eller omvendt, mens jeg sidder ved hans side.

Karen: kl. 21:51

Min kære Niels.

Jeg elsker dig. Vi ses i morgen ca. Kl. 10

De kærligste hilsner fra din Karen ♥ ♥ ♥

Niels: kl. 21:59

Min Karen

Jeg glæder mig til at se dig

Mange kys og kram fra din Niels. ♥

M.d.n.

Igen et håbefuldt tegn på friskhed, trods hans behandling og evt. feber.

Han har en del væske i benene kan jeg se samt i bughulen, hvilket sygeplejersken på aftenvagten konstaterede. Jeg havde godt set at han ligesom fyldte noget mere end for bare et døgn siden. Jeg frygter også følgerne af, at han ligger så meget, selv om han kommer op at sidde med Cpab maske en ½ time et par gange dagligt.

Han har smerter tror jeg. Flere end jeg egentlig kan holde ud at tænke ind i. når han trækker vejret og lader luften ryge ud, har han samtidig en lidt brummende lyd der kommer med ved hver udånding.

At se sin elskede lide så meget, er virkelig svært at sidde dagligt og være vidne til. Men hvordan må han ikke have det selv? tvivler han? Tror han på fremskridtet? Hvad oplever han i det hele taget? Han går let ind i sit eget og jeg aner ikke om jeg kan tillade mig at forstyrre ham med snak. Han har jo en sarthed i sig, og har klaget over Hannes evige snak. Er der noget jeg gerne vil lægge afstand til er det at ligne hende.

Mandag d. 11.09

I dag kom jeg kl. 10 og lægen fortalte mig da han kom, at Niels havde samlet en del væske i specielt venstre lunge.

Jeg blev ret bekymret, men det virkede som om læger og personale generelt, tog det ret roligt.

De vil trække væsken ud via ilægning af et dræn.

De sagde de ville lægge drænet i dag, men timerne gik uden der skete noget og jeg måtte da jeg gik ved omkring kl. 20 erkende, at sådan blev det ikke.

Lægen fortalte også, at i morgen eller onsdag ville de lægge en plan for hans behandling.

Jeg glæder mig altid utroligt meget til at komme og kysse Niels goddag, og forløse uroen og spændingen på hans tilstand.

Det er umuligt ikke at være hos ham, det er som om han kalder på mig, så det gør jeg helt overbevist om, at det kan give ham tryghed, ja det er en fuldstændig selvfølelse jeg oplever.

Han havde ret høj feber, som lå mellem 38,5 og 39,5

Jeg gik ned til Roskilde hørecenter til frokost, og fik repareret hans højre høreapparat, idet det venstre fungerer fint.

Det kostede lige 250 kr.

Men Niels troede ikke rigtigt på at det var i orden.

Den vedvarende ret ekstreme klage eller brummen, som han ved hver udånding havde haft, var der ikke i dag.

I morges havde han også spist lidt havregryn og en lille smule proteinjuice.

Jeg er virkelig bekymret over det han får at spise og indtager. Det er for mig dybt besynderligt, hvor lidt maden eller næringen spiller ind og har spillet ind i den måned han har opholdt sig på de to hospitaler.

Jeg er i det hele taget lidt urolig over de klagestøn han udtrykker så ofte nu. Jeg er sikker på han har rimelig mange smerter.

Enten er han så uvant med at indvie andre i, når noget gør ondt, eller også tror han at sygepersonalet selv kan opfange de problemer han evt. skulle have.

Men jeg ser jo hvor forvirrede og travle de mange på afdelingen har det, og det er kun et fåtal af de læger, der er kommet til Niels på stuegang, jeg har følelsen af, vitterlig kender hans sygehistorie. De skifter jo dagligt, så hvordan skulle de kunne nå at læse hans efterhånden lange sygejournal igennem.

Dertil kan jeg godt få en følelse af at fokus i alt for høj grad, ligger på medicinering, som foregår via poser der hænges op på stativer og bipper når de er tomme, ligesom han via et kateter i håndleddet får tilført medicin, bl.a. også Panodil.

Tirsdag d. 12.09

Karen kl. 7:16:

Min kære Niels.

Er hos dig KL 8.00

J.e.d

Kærligst fra din Karen ♥

M.d.n.

I dag ankom jeg ekstra tidligt, fordi Niels skulle have prikket hul i venstre lunge og ilagt dræn, så vandet han har ophobet, kan få en afløbskanal.

Så jeg var der kl. 8. men da de lige ville vaske ham, opdagede de at stomiposen var sprunget igen.

De knoklede som gale for at nå at vaske og isætte en ny pose, inden portøren, der stod parat, gik igen, men det var forgæves. Da de endelig var færdige med det forholdsvist store arbejde det er at få alt rensat og behandlet, idet den ret tynde afføring naturligvis sidder i det stadig ikke helt ophealede åbne sår fra 2. operation, var portøren over alle bjerge.

Jeg tænker igen at det måske er natholdet, der ikke har haft effektiv kontrol med det, eller også har de bare ikke vidst at de skulle holde ekstra kontrol med denne del af et sygt menneske. Det er jo ikke deres område. De er jo kun eksperter i kræftsygdomme og blodsygdomme, stort set. Jeg kan også få mit kritiske område af hjernen til at tænke at natholdet simpelthen ikke gider og tror at posen lige kan klare at dagpersonalet får skiftet den, hvad de måske også gør de fleste morgener.

Selve stomi mundens omrids ser noget irriteret og rødlig ud, hvilket sygeplejersken også syntes.

Jeg ved ikke om Niels syntes det er ok at jeg er med i disse tilfælde, men jeg syntes det er godt for mig at være med, så jeg kan hjælpe ham, hvis det bliver nødvendigt engang. Det var lidt ærgerligt at de ikke nåede det, men til sidst var portøren nødt til at forlade os, travlt beskæftiget med at hente patienter et andet sted, på dette hospital.

Egentlig skulle behandlingen være sket i går.

Lægerne forklarer at der er en del vand i lungerne, især i venstre lunge. Derfor har han besvær med åndedrættet. Og derfor har han muligvis den udåndingslyd.

Senere på dagen kom Niels så til scanning og om eftermiddagen kørte vi så endelig ned til et sted i kælderplan eller stueplan, hvor han fik isat et dræn i lungen.

Det var godt at kunne holde ham i hånden imens dette blev udført. Jeg mærkede Nielses hånd holde ret fast om min, mens vi kørte med elevatoren ned i kælderplanet og stod i det rum, hvor drænet blev ilagt. Alle var positive og åbne overfor min tilstedeværelse.

Nu hænger posen med væsken fra lungen ved siden af posen med urin og den væske viste sig at være forholdsvis klar som vand, hvilket er gode tegn, idet det fortæller, at der ikke er en infektion i hans venstre lunge. Men jeg fatter faktisk ikke, at han kan ophobe så meget vand i kroppen? Det må jo komme fra den væske han dels selv forsøger at få indenbords og den tilførte intravenøse væske han konstant får via
Jeg er begyndt at læse "Sneet inde" af Dan Brown. Men den store koncentration har jeg ikke lige.

Der kom en tom mail fra Niels kl. 19.49

Og jeg sendte ham som svar to røde hjerter

Hvorpå han skrev tilbage:

Niels kl. 19:49:

*Fejl, men så kan jeg da, ♥ ♥ ♥ kysse dig godnat og sige mange tak for at du var her hos mig.
din Niels.*

Karen: kl. 19:56

Jeg kommer i morgen kl. Ca. 10

Karen: kl. 22:30

Min kæreste Niels

Sov godt. Glæder mig til at være hos dig i morgen.

De kærligste hilsner fra din Karen ♥

Niels: kl.23:08

Det er dejligt, jeg savner dig allerede.

J.e.d.

De kærligste hilsner og godnat

Din Niels som er dig, som er dig dybt taknemmelig. ♥ ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

M.d.n.

Jeg blev utrolig rørt og tårerne strømmede som en varm, saltet reaktion ovenpå hans sms. Samtidig med at jeg på en måde syntes, han ikke behøvede denne taknemmelighed, for jeg kunne jo bare ikke udholde at være hjemme, han havde faktisk ikke den mindste grund til at være taknemmelig.

For selv om jeg besøgte Niels daglig, nu hvor jeg frit kunne gøre det, uden ekstra udgifter osv., så savnede jeg, som en hul fornemmelse i mit indre, vores skriftlige kontakt, hvor beskeden den end kunne være. Jeg savnede at kunne omfavne ham uden slanger og dræn, uden så store kropslige smerter at det kun ville virke som piskeslag og ikke som det var hensigten, i kærlighed.

Onsdag d. 13.09

M.d.n.

Jeg sendte Niels en optimistisk sms inden jeg tog bussen, for jeg ønskede sådan at indgyde ham mod, håb og styrke til al det voldsomme han nu var kommet ud i.

Karen: kl.7:03

Min dejlige Niels.

Jeg tror vi begge skal takke Gud. Mon ikke han har vidst alt dette? Og vidst at du kunne overvinde din sygdom ved hjælp af bl.a. kærlighedens kraft.

Vores kærlighed.

Jeg glæder mig til vi igen kan ligge i hinandens favn.

Vågne og vide vi har hinanden.

Jeg elsker dig både i krop, sjæl og ånd.

Er fremme om nogle timer

Kærligst fra din Karen ♥

M.d.n.

Der gik ikke lang tid efter jeg var kommet ved 10-tiden, hvor jeg glad kunne hilse på Angela der allerede var kommet. Og et øjeblik efter var der stuegang og lægen, den

kompetente Dorte, forklarede os at Nielses virus, kan udvikle sig til diffus lymfom B eller mere korrekt Lymfomatioid granulomatose. *

”Lymfomatioid granulomatose, er en meget sjælden lymfoproliferativ lidelse, først karakteriseret i 1972. Lymfomatioid betyder lymfom-lignende og granulomatose angiver en af dens mikroskopiske karakterer, polymorfe lymfoide infiltrater og fokal nekrose. Mens de fleste er almindeligt forekommende hos ældre patienter, er det også blevet observeret i unge, med en undersøgelse som identificerede 47 tilfælde af patienter i alderen 0-18 år i litteraturen.

Nylige fremskridt har imidlertid karakteriseret Lymfomatioid granulomatose, som et B-celle lymfom og har tilvejebragt etiologisk indsigt, der kan føre til terapeutiske fremskridt.”

De sagde også at de prøver at dyrke bakterierne fra lungerne nu, og at de ville sende Niels til kikkertundersøgelse og lungeskylning snart.

Jeg vil meget gerne være her i morgen, selv om det er meningen at Hanne ville komme. På en eller anden måde er der i mit indre, en underlig urolig fornemmelse omkring Hannes besøg. Jeg håber det bare er fordi jeg ikke brød mig om hendes negative snak om hende og Niels, men på mig virker det, som om de to kører en slags kamp, der mest giver sig udslag i, hvem der skal have hvad af deres fælles indkøbte ting. Det må i disse dage være umenneskeligt hårdt

for Niels at skulle diskutere den slags, for at være imødekommende over for Hanne.

Jeg kan sagtens forstå, at for Hanne, er det ret vigtigt at disse ting er afklaret, så hun ikke tager noget med, de ikke har aftalt, men på Niels, som er så syg og meget afkræftet, tror jeg ikke det er sundt med disse snakke om snart det ene og snart det andet, jeg ved heller ikke om Hanne kan ytre nogle sårende bebrejdende bemærkninger, for vrede er hun jo også. Tændes Nielses adrenalinproduktion for meget, udmatter det ham kolossalt, og den ekstremt balancerende mulighed for helbredelse, som i forvejen danser på en knivsæg, bliver så ekstra udfordret.

Min opgave er ikke, at beskytte Hanne, men at beskytte Niels i denne svære periode, og tænker, at skulle Hanne tage noget med, som ikke har været under dekompleksets lup, så kan de jo altid ordne det bagefter.

Hun virker dog samarbejdsvillig når vi sms'er.

Om to dage får Hanne nøglen til sit nye hus, så der er sikkert et pres på i denne tid. Niels føler sig meget utryk generelt, sådan som jeg vurderer det, ved hele tiden at skulle køres rundt med og hele tiden blive forstyrret i søvnen, eller bare dette at få indbrud i sine forsøg på healing af immunsystemet og så blive noget stresset af de mange brud, dagen igennem. Her hentyder jeg til personale og læger der kommer ind mange gange i løbet af dagen og måske også natten med.

Jeg forsøgte at flytte Hannes besøg til på fredag, men der kunne hun næsten ikke, fordi hun skal hente nøglerne til sit nye hus den dag.

Så nu kommer hun i stedet for i aften.

Niels blev røntgenfotograferet i eftermiddag.

Og enden på Hannes ønske om at besøge Niels, blev at hun ville besøge ham efter kl. 17.

Jeg tog i øvrigt et par billeder i eftermiddags af Niels, der sad i stolen omgivet af en masse maskiner og ledninger.

Torsdag d. 14.09

M.d.n.

Mens jeg kørte i linje 500S mod Roskilde sygehus, fik jeg en sms fra Hanne hvor hun skriver, at Niels var frisk i hovedet i går, men rodede noget med opladeren til sin mobil, fordi han har en masse ledninger eller rør der forhindrer ham. jeg forstod ikke helt budskabet.

Hun skrev endvidere at hun havde taget et glas vindruegele med og han spiste en mad med dette på.

Hun skriver også at hun tænker meget på ham og er glad for jeg er hos ham.

Jeg er faktisk ikke klar over, hvordan hun ser mig, men det er prisværdigt at hun trods alt har overskud til at fortælle sådan noget.

Niels virkede ikke så glad eller håbefuldt her til morgen. Der var også det ved det, at han havde noget feber

I dag kom Angela så næsten samtidig med mig. Det er altid beroligende og varmt når hun er tilstede. Jeg sætter stor pris på hende.

Hun var med til stuegangen og vi overhørte begge to, at lægen Dorte åbenbart overvejede at Niels kom på intensiv, men så blev det droppet igen.

Angela er en dejlig kvinde, vi snakker så godt sammen og jeg har stor tillid til hendes større medicinske viden, som gammel sygeplejerske.

Der bliver snakket meget om vores håb for Niels, og Angela fortæller også om sit liv indtil nu, ligesom jeg også gør overfor hende.

Angela tog hjem ved middagstid.

Jeg kunne se at Peter Vesth havde forsøgt at ringe flere gange på Nielses mobil, så jeg fandt hans mobilnummer over Krak og ringede til ham.

At han ikke var klar over hvor syg Niels var, forstod jeg. Hans største bekymring var dog også noget med de planer, som Niels var kraftigt involveret i.

Han vidste alt om hvor vigtigt det var at der var pårørende til stede, når man lå på et sygehus, og fortalte at Linda, havde været der det meste af tiden, da han selv havde været indlagt.

Over middag kørte Niels og jeg igen med elevatoren ned, da han skulle til en kikkertundersøgelse, samt en slags lungeskylning.

Niels virkede underlig frustreret, og faktisk trist. Så kan jeg ikke lade være med at tænke på, om det har noget med Hannes besøg at gøre, dagen før for sådan har han virket fra i morges.

Han bliver dog altid meget glad når han ser mig og når jeg kysser ham og siger jeg elsker ham, stråler han og svarer med en inderlig stemme: ”jeg elsker også dig.”

Da Niels var færdig med lungeskylningen/kikkertundersøgelsen, hvorunder han var blevet lettere bedøvet, havde han meget svært ved at komme til bevidsthed igen. Det tog adskillige timer. Så lettere bedøvet, er vel så meget sagt, eller også var det hele så trættende for ham, at han i den grad havde brug for at sove ud. Jeg sad ved siden af ham og læste og holdt ham i hånden.

Da han kom tilbage til H60, var der en del ængstelse omkring hans ilt tal og blodtryk. Begge disse tal, reklamerede sig selv på skærmen, der var placeret ved siden af Nielses seng, og viste ret lave tal. Men feberen er også høj, over 39.

Da jeg oplyste om tallene ilt 92, til kloge Angela, via sms, skrev hun at ”det er jo næsten normalt for en gammel mand”.

Da Niels fortsatte med at virke langt væk, besluttede jeg at blive til mindst kl. 21 og måske overnatte, for jeg ville have en reel kontakt med ham eller på anden vis, kunne konstatere, at han var klar i hovedet.

Ved 20-tiden kom en der ville tage et par blodprøver og da hun spurgte Niels om hans personnummer, svarede han uden tøven. Og sagde det rigtigt, med alle 10 cifre.

Så jeg kunne ånde lettet op og tage tilbage til mig selv.

Var hjemme kl. 21.30

Jeg har ikke personligt noget problem i at blive ved Niels så længe som muligt, men jeg kan mærke på mine to katte at de ikke just stortrives i at være alene sammen, som inde katte. De er blevet mere aggressive over for hinanden, især min steriliserede hunkat Silva hvæser og sprutter for et godt ord, over for Simba min kastrede hunkat.

Fredag d. 15.09

M.d.n.

Jeg kom som sædvanligt kl. 10 og skyndte mig glad ind på stuen for at kysse Niels goddag.

Egentlig syntes jeg han havde det ok. Han virkede i alt fald mere kvik.

Lungerne hvæser dog lidt og det foruroliger mig.

Kort efter jeg var ankommet, kom en fysioterapeut og trænede med ham sammen med en plejer med hjælp fra mig.

Først får de ham til at rejse sig i stående stilling og skynder sig at sætte støttestativet til, så gik han først 5 skridt frem og 5 tilbage, sættes så i stolen for så at gentage øvelsen.

Denne, for Niels noget anstrengende proces, udførte han 3 gange. Derefter får han lov til at sidde i stolen til afslapning. Det at sidde i stolen kan rette hans lunger mere ud, så væskeophobningen ikke fortsætter, forklarer sygeplejerskerne og ergoterapeuterne.

Men siden opholdet på Slagelse sygehus, er Nielses bevægelsesevne gået væsentligt tilbage. Han ryster ubeskriveligt på hænderne og taler ofte med besvær.

Der er nogle gode lange afslappende pauser, hvor jeg bare holder ham i hånden eller omvendt, mens jeg læser lidt i Dan Browns bog "Inferno".

Niels får stadig ikke meget næring, da han spiser meget lidt og ikke får sonde mad, heller. Det bekymrer mig en del, fordi hvordan skal han opbygge sit immunsystem uden ordentlig næring?

I dag fik han kun 2½ ml protein juice og et par spiseskefulde kartoffelmos, dertil lidt æblekage med flødeskum.

Maden på afdelingen er ekstremt kedelig, og han har nu i månedsvis levet af umådelig lidt. Kan det ikke svække ham helt unødigt?

Jeg er ikke klar over om han får en behandling i dag med Retuximab. Men det tror jeg. Angela spørger til prøverne af væsken fra bughulen, men der er ikke kommet noget resultat endnu.

Lørdag d. 16.09

M.d.n.

Ankom kl. 10.

Niels har det ikke særlig godt. Jeg er ikke klar over om det skyldes at han har fået endnu en behandling med Retuximab.

Han har fået over 40 i feber og har en del mere væske i kroppen, især i højre lunge, ben og underkrop, end de foregående dage.

Der kom et personale og tog et hjertediagram, og senere kørte vi ned til røntgenafdelingen så han kunne få taget et røntgenbillede af lungerne. Der kan jeg så ikke være til stede. Men venter bare udenfor, hvad jeg jo er blevet ustyrlig god til.

Senere fik han intravenøs Panodil og feberen faldt stille og roligt de næste timer, hvorunder han sveder en del, men han blev dog noget mere frisk.

Han spiste lidt og drak et par proteindrikke.

Jeg er sådan lidt stik i rend pige, mellem hans sygeværrelse og gangens sodavandsskab, hvor der findes både cola og citronsodavand, samt alle proteindrikkene. Hver gang man skal ind i skabet skal jeg vaske mig i desinfektionsvæske, hvilket jeg efterhånden er ret vant til, men også kan mærke følgerne af dette, via væsentlig mere tørre hænder. Det må personalet også blive påvirket af, også selv om creme kan tage det værste.

Hvis han fik mindst 4 proteindrikke om dagen sagde sygeplejersken, at så fik han det han skulle have af både proteiner som vitaminer, for at klare sig. Jeg må indrømme jeg ikke er helt overbevist. Og min viden om, at han den sidste måned ikke på noget tidspunkt, havde indtaget fire små pakker med proteindrik dagligt, samt har ligget på sultegrænsen eller under de foregående små 2 måneder, måske mere, virkede

deprimerende. Så endnu er han ikke nået op på dette svimlende antal. Trods vand i kroppen er han virkelig blevet tynd. Det kan jeg se på kraveben og skuldre.

Hanne sagde hun ville komme forbi ved 17. tiden i dag og tage hans barbergrej med, så han kunne blive barberet.

Jeg var til det sidste noget i tvivl, men opfordrede hende til sidst til at komme, fordi hun alligevel skulle til Roskilde.

Jeg opfordrer hende ikke for hendes skyld, men måske bliver Niels glad over hun kommer, selv om jeg selv kan være i stor tvivl om det sandfærdige i dette. Nu drejer det sig ikke om mig og mine forestillinger, men at aflæse hvad Niels har mest brug for. Lineas advarsel om at det lød som en dårlig energi, at Hanne kom med hele sit indre i en slags tavst oprør, og påvirkede Niels med sin valgte rolle som miskrediteret og offer udvalgt, ruller som jo stadig vil gøre Niels til bødlen, sad stadig i mig, men jeg tænkte at den ængstelse jeg følte, var mit eget kludder.

Niels nikkede bare, da jeg sagde hun kom.

Hun kom omkring kl. 18.

Jeg gik ned i den lokale ”Daglig Brugs” og købte en stegt rødspætte file på franskbrød. Det var ikke just det muntreste sted at plante sig med udsigt lige ind i væggen, og maden var meget tilbage at ønske i appetitlighed. Bagefter gik jeg ned ad en gågade og kiggede på butikker.

De var naturligvis alle lukkede, det var desuden halvkoldt her i aftenskumringen.

September kunne trods gode varmegrader i løbet af dagen, godt få en slags svag vinterkulde i samme øjeblik solen er forsvundet.

Jeg ventede dog ikke i enormt lang tid. Kl. 18.50 meddelte Hanne, at hun forlod hospitalsområdet.

Hun skrev i sms'en at det var godt at snakke med Niels. Jeg tænkte på hvordan de egentlig kunne snakke ret meget, når jeg tænker på hvor svært Niels faktisk har det med at udtrykke sig i denne tid, idet han dirrer en del også i kæben, og derved hakker i sine ord.

Jeg havde besluttet lige at være hos Niels en times tid efter Hanne, mest for at observere, hvordan han befandt sig efter hendes besøg.

Da jeg kom tilbage virkede Niels faktisk helt ok, men lidt tung i humøret og noget af det første han spurgte mig om var, om jeg ikke kunne finde hans snusdåse, for; som han sagde, han trængte til at få noget beroligende.

Jeg ved jo ikke hvad Hanne har snakket om med ham, andet end at både Angela og Morten siger hun snakker meget. At bede om snus havde han overhovedet ikke interesseret sig for i hele indlæggelsesperioden. Om han har brugt det på Slagelse Sygehus ved jeg selvfølgelig ikke.

Jeg tog toget omkring kl. 20, og puttede hans snustobak ned i skuffen som han ikke bare havde kræfter til at åbne selv, da han bestemt ikke skulle have snustobak i hans tilstand.



Kapitel 8

Hjerteafdeling og intensiv

Søndag d. 17.09

M.d.n.

Da jeg stod op og havde tændt min mobil, kom der et opkald fra ”Hemmeligt nummer”.

Jeg bryder mig ikke specielt om hemmelige numre, men tog den, fordi det var påfaldende tidligt.

Det viste sig at være en opringning fra afdeling H60, hvor en sygeplejerske fortalte mig, at Niels i løbet af i går aftes, havde fået kraftigt hjerteflimmer og derfor var blevet overført til hjerteafdeling B 75 stue 7.

Med min mave i oprør og mit hjerte ude af trit med rytmer og andet, hvilket det godt kan forfalde til ind i mellem, skyndte jeg mig ud på sygehuset i Roskilde.

Da jeg ankom til denne nye afdeling, ville jeg som sædvanligt gå ind på den stue hvor jeg havde fået oplyst Niels lå på, men det blev mig nægtet. Jeg var noget ude af den, over denne afvisning, egentlig nok mere, som en reaktion på den noget chokerende udmelding og fordi jeg vidste, hvor vigtig min tilstedeværelse var for Niels, især i sådan en pludselig opdukket situation.

En sygeplejerske kom ud og forklarede at der var stuegang, og jeg fortalte hende med gråd i stemmen af dels det chok det var, at han havde fået dette hjerteflimmer og var blevet flyttet over på en ny afdeling, dels at jeg var hans kæreste og normalt deltog i stuegangen.

Hun var venlig og senere fik jeg så adgang til at besøge ham og være ved ham.

Om de havde fået at vide fra afdeling H 60 hvem jeg var og altid var der i dagtimerne ved jeg ikke, men de blev meget venlige og snakkende.

Havde Niels ikke haft rigeligt med ledninger og andet, så fik han det her.

Kl. 11.30 kørte vi ned til røntgen og kl. 14.30 fik han dræn ilagt i højre lunge. Inden denne afgang ringede jeg til både Angela, Morten og Hanne efter at have fået specielt Mortens nummer af Angela.

Kl. 18 kom vi så ned til operation af et venekateter der blev placeret i højre side af halsen.

Bagefter var han utrolig træt og sov, mens jeg sad med hans hånd i min og læste.

Personalet tilbød mig noget at spise om aftenen, og da havde jeg faktisk heller ikke fået andet end min fussite, som jeg altid har med.

Niels fik hverken mad eller ilagt en sonde, så han kunne få næring ad den vej. På et tidspunkt udtrykte han et ønske om at kunne tale med en psykolog. Personalet der var til stede, da han udtrykte dette behov, så temmelig rådvilde ud.

Jeg var hjemme ved 21.30 tiden.

Jeg spekulerede en del i om dette hjerteanfald havde forbindelse med Hannes besøg, men jeg føler mig usikker og beklemmt, fordi jeg ikke ved, om det er rimeligt at mene som jeg tænker, føler eller hvad jeg nu skal kalde denne fornemmelse, der nærmest havde karakter af intuition.



Niels på hjerteafdelingen.

Mandag d. 18.09

M.d.n.

Jeg syntes dagen har været ret hektisk. Jeg ankom som sædvanligt kl. 10.

Niels sover det meste af tiden, men er klar kortvarigt, når han bliver vækket.

Rent talmæssigt er de fremvisninger maskinerne viser, lidt bedre end i går.

Hans ilt tal ligger nu på 98, og han får 10 l. ilt tilført via næsen.

hans puls er faldet fra 150 til mellem 110 og 135, mens hans blodtryk ligger på 112/67. Niels har en del ophobet væske i kroppen og den læge, der var der til stuegangen, talte om også at lægge et dræn i højre lunge.

Alle udtrykker at det har været tåbeligt at fjerne sonden til indførslen af føde. Så den snakker de om at lægge i igen. Men de gør det ikke sådan lige.

Han har jo ikke indtaget næring siden i lørdags, så vidt jeg forstår.

Det syntes jeg er mildest talt ved at ligne misrøgt. En uvidenhed om hvor ufatteligt lidt føde denne mand efterhånden har indtaget. Men selv om jeg har oplyst om denne tilstand gang på gang, er det åbenbart så nedprioriteret at det grænser til udmarvning, hvis ikke han får tilført vitaminer og mineraler på anden vis, hvilket jeg jo ikke helt er klar over om han så gør. Og ved personalet, sygeplejerskerne og lægerne, at manden ikke har fået andet end fødeindtagelse langt under sultegrænsen? Er det overhovedet noget de følger op på, eller er alt fokuseret på medicin og løsninger på selve sygdommen? Jeg spørger dem i et væk, og får tågede, usikre, uvidende svar tilbage. Jeg fortæller om kostindtagelsen. Hvor umådelig lidt han har fået hen ad vejen. Men reaktionen udebliver, de mennesker jeg spørger, kan ikke svare. Ved det ikke. trækker på skuldrene og udstråler, at det ikke er deres kompetenceområde.

I det hele taget hidser det mit indre meget op, at konstatere hvor elendig den næringstilførsel faktisk er forløbet. Kan et så sygt menneske virkelig klare den form for tilfældigheder og forglemmelser eller hvad det nu er udtryk for. Måske er denne optagelse af kosten mere udtryk for min generelle fortvivlelse og frustration, som jeg placerer på plejepersonalet og lægerne, idet specielt vores danske lægestand før har været noget nær end katastrofe for mit eget liv i forglemmelsen, fejltagelsernes og uvidenhedens hellige navn.

De diskuterede om han skulle tilbage til H 60 eller indlægges på intensiv.

Enden på det blev at han skulle overføres til intensiv i løbet af eftermiddagen.

Så fik de travlt med at vaske ham, vende og dreje ham, iføre ham sonde igennem næsen, hvilket virkede ret brutalt, fordi de skulle skynde sig, og da jeg så på Niels i forbindelse med deres flytten ham fra den ene til den anden side, så han virkelig rasende ud.

Rasende og fortvivlet. Når de ville vende ham, dirrede han over det hele og hænderne fægtede hjælpeløst ud i den tomme luft, som et spædbarn, der i rædsel for det pludselige tab af en tryk stram livmoder, fægter skrigende ud med arme og ben. Øjnene flakkede,

men også en slags vrede kom igennem, sammen med brølene han udstødte, brøl der virkelig fortalte os alle, hvilke smertepinsler han gennemgik.

Niels så ud som en mand der simpelthen havde så mange smerter og fandt det så ydmygende, at blive kostet rundt med, som om han var en slags maskine eller dukke, at han var parat til at forlade den menneskeskabte ormegård.

Min trang til at skrike, eller gennemtæve hele bundtet af ekspertisen, måtte jeg undertrykke, alt hvad jeg formåede.

De gør det jo efter de bedste hensigter, selv om jeg kan finde dem næsten brutale i deres konsekvens.

Den slags måtte vente til jeg var hjemme i mine stuer og kunne lade strømme af tårer få frit løb.

Det var år og dag siden jeg havde erkendt hvilke mængder af væske jeg rent faktisk kunne indeholde.

Efter behandlingen bad han igen om at få lov at tale med en psykolog, men personalet og lægen, vidste ikke hvordan og foreslog ham en præst.

Da han hørte at det nok var den eneste mulighed, erklærede han straks, at så skulle det være en katolsk præst.

Jeg fulgtes med Niels til intensiv og da vi ventede på portøren udbrød Niels pludselig, da portøren skulle til at køre sengen og ham, direkte henvendt til mig, at han ikke overlevede natten.

Jeg blev ude af mig selv indeni og tænkte udelukkende på, hvordan jeg kunne forhindre ham i at opgive livet. Overbevist om at han selv havde mulighed for at styre den sag.

Det var den værst tænkelige besked jeg kunne forestille mig.

Over for ham, prøvede jeg at opmuntre ham, at tænke positivt, at tro på fremtiden.

Inde bag ved, hamrede mit hjerte som om også jeg, var ved at pådrage mig hjerteflimmer, tårerne lå afslørende på lur, og blev tilbageholdt, fordi min koncentration var ude på Niels og væk fra mit indres mere egooptagede univers.

Jeg tænkte at det var vreden og selve oplevelsen af hjerteflimmeret, samt den trykkende følelse omkring hans forhold til Hanne, versus mig, der havde fået ham til at opgive og bare ønske at give slip.

Jeg tænkte på at kræfterne efter en langsom, måske fortærende sulte kur, var ved at slippe op.

Jeg tænkte på at kravet om at tale med en psykolog, måtte have noget at gøre med et alvorligt problem, som Niels åbenbart sloges med.

Jeg ringede omgående til Angela, Morten og ved gud også til Hanne.

Jeg gjorde det for at alle skulle gå i gang med at opmuntre ham, og jeg håbede at Hanne derved ville sige eller vise, ved at stoppe den lange snak om bodelingen, at hun tilgav ham. Det ville have betydet meget for ham. Men allerbedst, ville det være, for ham, at han havde kunnet fortælle hende om virkeligheden til, at han ønskede adskillelsen fra hende, som i skæret af hans nu voldsomme sygdom, tog karakter af panik.

Der hvor Niels blev placeret, var et ualmindeligt trangt værelse.

Han kom til at ligge med en ældre herre, der småråbte en del.

Placeringen var ud mod en af hospitalsværelsernes yderst brede døre, der kun var 1½ meter fra Nielses seng.

På den anden side var et skillevægsstativ stillet op for sporadisk at give en fornemmelsen af at ligge alene, i et meget lille sygeværelse, hvor pårørende ikke var tænkt ind overhovedet.

Ud over den store indgangsdør der skulle kunne klare at køre hospitalssenge med diverse tilbehør ud og ind, var der for enden af hans seng og godt 1 meter imellem, endnu en dør, som oftest stod åben ind til en slags kontrolrum for læger og sygeplejersker, der også sad yderst trangt i dette lille rum. De sad mellem Nielses dør og endnu en dør overfor Nielses. Denne dør, som ligesom Nielses dør, stort set altid stod åben, gik ind til endnu en 4 mands stue.

Angela kom ved 17-tiden og fik en snak med Niels under fire øjne, hvor det derefter blev sådan, at Angela ville kontakte den katolske kirke i Ringsted eller måske havde hun allerede kontaktet den, men ønskede Nielses accept.

Hun fik i alt fald afklaret, at der kunne komme en polsk præst og give ”de syges salvelse” allerede onsdag.

Af en eller anden grund frygtede jeg, at denne salvelse kunne opfattes som ”Den sidste salvelse”, og dermed få Niels til at miste troen på overlevelsen.

Men jeg kunne høre på Angela, at det ikke handlede om andet end at give opmuntring og mod til de syge. Jeg huskede sandt for dyden ikke disse forskellige salvelser, så jeg trøstede mig med, at Niels nok kendte forskel på dem.

Tirsdag d. 19.09

M.d.n.

Denne morgen var yderst svær for mig.

Jeg vidste dog godt, at Niels havde overlevet natten, for alle på intensivafdelingen havde lovet at ringe, hvis der skete noget, og jeg havde haft mobilen tændt om natten på højeste lyd på natbordet ved min seng. Jeg tog nu hver aften en sovepille, for ellers ville det være nærmest umuligt for mig, at komme ind i en beroligende søvntilstand. Især havde mit hjerte en tendens til at slå over, hvilket det ikke gjorde når jeg fik noget beroligende medicin som sovepillen fungerede som.

Alligevel drøede jeg af sted om morgenen og ankom omkring kl. 9.45.

Niels sad allerede i sin stol og fik som altid et stort kys af mig.

Hans vejrtrækning lød fint og iltallet er på 98. hans puls er noget ustabil ligesom blodtrykket.

Men han har endnu ikke fået sonde mad, selv om røret hænger parat.

Nu er det på 3. døgn han overhovedet ingen næring har fået.

Det bekymrer mig frygteligt.

Da Niels blev placeret på en slags kørestol, med først Cpab maske på, over en halv time, for bagefter blot at slappe af, begyndte han også at snakke om at få håb om en fremtid med mig. Jeg sagde, at ifølge hans horoskop ville han om 5-6 dage være igennem den værste krise. Nu er et horoskop for mig ikke en dommedagskikkert, eller den berømte krystalkugle. Et horoskop er et energikort, der så længe vi identificerer os med vores begrænsede personlighed og mere ubevidste prægede mønstre, indvirker i overensstemmelse med energier fra de forskellige planeter. Men de kan også bruges som muligheder, da mennesket sjæleligt er et frit individ med mulighed for at styre de emotionelle kræfter mere eller mindre selvfølgeligt, idet vi også, eller måske også, har gammel karma med i vores nuværende inkarnation, der kræver stor indsigt at overvinde. Han gentog mine ord flere gange: "Om fem – seks dage vil jeg være over det værste". Jeg håbede så meget, fordi de planeter jeg tillagde sygdommen, da ville aftage i styrke. Jeg så godt at han også havde en opposition mellem Månen og hans fødselsplanet Pluto, i henholdsvis 6. hus for månen og 12. hus for Pluto, men det var jo en der havde været der også flere andre gange i hans liv, så selv om aspektet stod i det lukkede 12. hus med månen i sygdomshuset 6. hus, håber jeg ikke at den indflydelse fanger hans emotionelle

side, hvilket kunne komme til at betyde sygdom, styret af gamle erfaringsmønstre, f.eks. om at føle sig fortabt for forståelse og fremtidshåb og almen optimisme. Jeg krydser bare fingre for fremskridtet er det overvejende fokuspunkt. Jeg ved ikke hvordan han har fungeret andre gange med en Pluto – måne i aspekt til hinanden. Han har jo ikke nogen aspektering i sit fødselshoroskop.

Angela skrev på sms at, hun havde ringet til den Katolske kirke i Ringsted og hun skrev at præsten, der var polak, ville besøge Niels i morgen formiddag.

Jeg var lidt skuffet over det var en polsk præst, der åbenbart ikke mestrede det danske sprog særlig godt. Det ængstede mig noget, at denne præst ydermere skulle give Niels ”De syges salvelse”, idet det for Niels handlede mest af alt om at få snakket et eller andet presserende problem igennem, og egentlig ikke om nogen rituel katolsk ceremoni. Ved middagstid kom Lægen Thomas fra H60 en virkelig empatisk og indsigtfuld læge og sagde han godt lige ville snakke med mig, da jeg havde klaget min nød ved stuegang omkring Nielses ønske om at tale med en psykolog, atter en gang.

Vi satte os ud ved et lille bord ude på den lange gang. Jeg fortalte ham at Niels, gang på gang, havde bedt om at tale med en psykolog. Thomas kendte igennem en veninde Psykologen på stedet og lovede mig at senest torsdag ville han sørge for, hun kom forbi Niels og fik snakket med ham.

Jeg blev virkelig meget glad og fortalte det naturligvis bagefter til Niels.

På et tidspunkt, mens Niels sad i stol, der foregår ved at de via et hejseværk får ham transporteret over i en af de gode lænestole, spurgte mig ”Du har vel ikke sagt din lejlighed op?” jeg forklarede ham, at vi jo havde aftalt, at jeg først skulle sige den op i november eller december, selv om indflytningen var aftalt til 19. november og at jeg havde 3 måneders opsigelse, ja egentlig snakkede vi også om at sige den op i september.

Omkring kl. 17 kom Morten, som havde ”lovet” Angela at bede sin far om ikke at give op, at han havde Morten og sine to børnebørn, som elskede ham og havde brug for ham. Jeg syntes Morten og jeg sammen, virkelig forsøgte at muntre Niels op.

Jeg sagde til ham at jeg elskede ham og glædede mig til at vi skulle et liv sammen. Niels bøjede sig fra sin stol ned mod mig der sad på hug i gulvhøjde, og sagde:

”Jamen jeg har jo intet at give dig kære Karen”.

Jeg svarede med et inderligt og oprigtigt hjerte,

”jamen Niels du har kærligheden at give. Alt andet har ingen betydning, for mig.”

Jeg forstod at Niels frygtede at hans sygdom ville betyde afsavn og slid. Men sådan kunne jeg ikke opfatte situationen. Jo det var en udfordring men også en mulighed for kunne at kunne åbne sig til livet uden alle mulige forestillinger om snart det ene og snart det andet. Jeg så vores udviklingsmuligheder i dette liv, mens Niels var bundet til den mere materielle forestilling.

På et tidspunkt udtrykte Niels med stor kærlighed der lyste i hans blik: ”Hvor ser du godt ud.”

Han får mig virkelig til at føle jeg er Guds ottende vidunder.

Senere på aftenen bøjede Niels sig frem i stolen og sagde med glød i øjnene ”Du er mit håb Karen”. Han sagde også: ”Jeg elsker dig”, og jeg strålede af taknemmelig kærlighed.

Morten overværede disse meget følelsesfulde og hjertelige udbrud.



Niels med Cpapmasken, ”lungetræneren” på intensiv afdeling i Roskilde.

Pludselig, mens han sad foroverbøjet, bad han både Morten og jeg om at høre godt efter. Vi sad begge på hug foran ham, så han tog vores hoveder med henholdsvis højre som venstre hånd og samlede dem en smule, mens han s hoved kom ned mod vores. ”Du skal arve alt efter mig Morten” sagde han med et alvorligt blik, og fortsatte efter en vejtrækning og stadig kun henvendt til Morten, ”Karen skal arve dette” og så nævnte han hvad han ønskede jeg skulle arve. Det var uudholdeligt, fordi det lød, som om han slet ikke regnede med at overleve.

Jeg ville helst ikke høre mere, for bare tanken om, at han tænkte sådan, skræmte mig inderligt. Jeg ville ikke forstå ham og de følelser og tanker han var begyndt at få.

Egoistisk ønskede jeg at vores stærke bånd kunne redde ham via håbet og troen.

Jeg tog om hans hænder, for det er ikke muligt at give ham et rigtigt kram uden at diverse slanger og andet bliver revet fra hinanden:

”Niels du skal ikke dø, du skal leve.”

Og han svarede med stor inderlighed: ”Du giver mig håb Karen”.

På et tidspunkt kom en sygeplejerske ind til os og skar brutalt energien over, da hun erklærede at tasken, som Niels havde sine personlige ting i, ikke kunne stå på stuen, hvor der ikke var levnet plads, i form af et lille skab eller andet, end til det rullende sengebord, hvor sutsko og toiletsager, samt hans høreapparat, havde fået en plads. Det var tydeligt, at intensiv kun er for en kort bemærkning. Patienter skal ikke være der for længe, som en fra personalet sagde til mig.

Computeren og tøjet han var blevet indlagt i og breve etc. var der ikke plads til.

Selvfølgelig var det heller ikke det, han lige nu stod og skulle bruge, så Morten kørte det hele hjem til mig, ved at han ganske enkelt kørte mig helt hjem.

Onsdag d. 20.09

M.d.n.

I dag kom jeg som sædvanligt kl.10 og kunne hilse og kysse Niels goddag med det samme og jeg kom med til stuegangen. Det var virkelig dejligt, for det er en del af den hensigt jeg føler jeg skal udfylde, udover at være ved Nielses side. Læger og personale skal vide, hvor utrolig meget denne inddragelse betyder for så nære pårørende som jeg.

Lægen fra hæmatologisk afdeling, den kompetente Dorte, kom lige ind i kortere tid og sagde at der ikke var fundet nogen bakterier i Nielses lungevæske.

Til gengæld var virustallet igen på vej op, og de ville derfor, sagde hun, prøve at stimulere hans immunforsvar.

Det undrede mig til nærmest mavepine, at de ikke havde gjort det for længst. Ikke mindst i lyset af den tilfældige sondemads tilførsel gennem hele Nielses forløb, samt under alle omstændigheder, den ekstremt ringe næring han havde fået.

Jeg kan nærmest mistænke lægestanden i at være så fokuseret på medicin at det med kost og ernæring er røget ud med badevandet.

Niels har svært ved at formulere sig, når han har høj feber. Da får han ordene frem som en underlig mumlen, selv om han ihærdigt forsøger at udtrykke sig så præcist som muligt.

I formiddags kom tillige psykologen allerede, hvilket jeg var meget taknemmelig over, var gået så hurtigt, men dybt tragisk at ingen havde tjek på dette og dermed kunnet give Niels et feberdæmpende Panodil tilskud.

De skyndte sig med det samme at tilføre denne medicin, men problemet var at når Niels havde fået det, gik der op til to timer før han blev klar i hjernen, og samtidig var fasen præget af stor svedafsondring og ubehag herover.

psykologen ville komme igen på mandag, og forklarede mig, at hun havde ret svært ved at forstå Niels, hvilket jeg godt kunne sætte mig ind i. Hun håbede han var blevet bedre talemæssigt til på mandag.

En anden læge forklarede os desuden at når hans vejrtrækning er helt ok igen, ville de sende ham tilbage på H 60.

Jeg tog tidligt hjem i dag, da Hanne ville besøge Niels kl. 13.

Jeg brugte eftermiddagen på at besøge Jette Nørager og hendes veninde som også hedder Jette men selvfølgelig ikke Nørager.

De var meget negative eller betænkelige i forhold til situationen omkring Niels og Jette prøvede på en måde, at advare mig mod at ville passe og pleje Niels, når han engang vendte hjem. Hun forklarede at han kunne blive yderst negativ og svær, samtidig med at jeg blev sygehjælper. Men jeg vidste jo godt disse psykologiske realiteter, selvfølgelig ville der komme dage givetvis, hvor Niels blev irritabel og negativ, i og med at han blev afhængig, men det ville jo ikke vare ved. En dag ville han kunne bevæge sig frit igen, og så måtte vi da tage den derfra.

Hen på aftenen ringede Hanne til mig og vi eller hun rettere sagt, snakkede næsten uafbrudt i over en time.

Det fik jeg næsten kvælningsfølelser ved. Stoppe hende havde jeg dog ikke lyst til, for skulle jeg det, var jeg godt klar over, jeg nok havde lydt alt for afvisende.

Hun fortalte bl.a. at hun gerne ville have at hendes sønner og børnebørn besøgte Niels. Egentlig blev jeg lidt rystet. Men sygdom tages jo forskelligt, og det var tydeligt at Hanne egentlig ikke helt havde fanget situationens alvor, sådan som den udartede sig nu. Hun havde sagtens kunne invitere børn og børnebørn tidligere.

Jeg mente ikke det var nogen særlig god ide, da Niels hverken kan formulere sig klart, ikke kan kontrollere sine arme og hænder og at det let kunne føles ydmygende, uden jeg dermed kunne sige det ikke måtte ske. Jeg syntes bare det var en ret svær situation at sætte ham i. Skulle de være kommet skulle det jo være startet med et besøg på Slagelse sygehus, mens han måske havde en smule sans for sig selv. Ikke først nu.

Jeg gjorde hende klart at jeg ikke kunne forhindre hende, hvis det var det de ville.

Hun snakkede om at Niels havde set hendes børn og børnebørn langt oftere end Morten og børnebørnene Julius og Ragn. Hendes børnebørn betragtede ham som morfar.

Dernæst kom hun ind på, hvor kategorisk Niels havde ophævet deres samliv og købt hende ud. Hun lød ret vred og forsøgte at fortælle om hans grovhed, bl.a. at hun var blevet smidt ud af hans værelse, på en uforskammet måde.

Jeg tror mest det handlede om hans stædighed og tilbagetrukkethed i perioden indtil han blev indlagt.

Der lå alvorlig vrede og frustration i hendes ord og stemmeføring, kunne jeg høre. Hun lød så forurettet at det gøs i mig. Hun spurgte også fra hvornår vi havde mødt hinanden, og jeg svarede at det havde Niels vel fortalt hende.

Jeg følte ikke rigtig nogen skyld, men derimod en umådelig træthed. Det har naturligvis ikke været nemt for hende at opleve, uagtet at sådan et forhold jo må have manglet noget. Trætheden tror jeg skyldtes dette, at jeg mest af alt havde lyst til at slynge sandheden ud over hende, men samtidig havde loyalitet der forhindrede mig i den slags ærlige udtalelser.

Trætheden kom også af min egen sorg over Nielses manipulation med sandheden, specielt da Hanne havde spurgt, om der var en anden og han havde svaret nej, hvilket jo lå noget langt fra sandheden.

Hun sluttede af med at snakke om at hendes børn nærmest (fik jeg indtryk af) betød mere for Niels i forhold til hvad Morten betød. Det vidste jeg godt var en helt urimelig konklusion. Niels elskede Morten og havde snakket så meget om ham, gennem hele vores forhold. Selvfølgelig kunne der være en årsag til at Niels så ikke havde omtalt

Hannes børnebørn helt så meget, selvom tvillingerne vel lå næsten på linje med hans omtale af Morten, Kamma og specielt Julius.

Niels tigger mig ofte om at få noget Coca cola eller citronvand, men de vil ikke lade ham få det, fordi han har så svært ved at synke, så de er bange for det ryger i den gale hals. Jeg giver ham ofte noget destilleret vand på en swap, som han sutter ivrigt på, så det vil vel sige at så svag er han så heller ikke at i det mindste dette, stadig foregår forholdsvis bevidst. For han nikker ivrigt når jeg tager en ny swap op af det destillerede vand, med en smule fortykkelsesmiddel i.

Jeg er dog ret bekymret. Kigger jeg ind i hans åbne mund er den fyldt med tørret spyt og flager der hober sig op og ikke just fremmer vejtrækningen. Nogen gange prøver jeg ligesom aften-sygeplejersken at rense hans mund så godt og nænsomt som jeg kan. Mest fokuserer jeg på den ofte manglende psykiske side i en patients behov og mulighed for at, blive rask.

Vi er aldrig rigtig alene mere. Jeg kan ikke sige alt det jeg tror han sagtens forstår. Jeg kan ikke komme til at æ ham på kroppen, og skal konstant gå udenfor, fordi de enten skal en hel masse med sidemanden, der ligger bag en skærm, eller også en hel masse med Niels. Og de betragter mig ikke som på H60, som en vigtig pårørende, men som et absolut forstyrrende element, for flere af personalet, selv om der ind imellem dukker nogle dejlige mennesker op.

Men der er kort sagt intet, absolut intet privatliv. Intet.

Det hæmmer mig mere end jeg kan beskrive. Især ville jeg gerne lave healing med Kristusenergien. Det kræver at jeg siger det højt og tydeligt. Det kan jeg bare ikke. desværre.

Det understreges også af, at hans private ting ikke kunne være der overhovedet og af at Morten derfor måtte køre mig og bagagen hjem til mig.

Der er oveni også ret stor forskel på, hvem der er sygeplejerske den pågældende dag, aften eller nat. Altså et stor skift i personalesammensætningen, og som jeg forstår det, fordi de bliver sendt ud på andre afdelinger. En ret sær ide.

Der ligger min elskede, forpint og nedbrudt, og jeg går altid hjem og græder den store medfølelse og angst for tabet af ham, som jo skjuler sig i ængstelsen, ud i mine kattes

små kroppe, der trofast lægger sig inde i elevationssengen, når jeg forsøger at aflede mig selv med en eller anden krimiserie på Netflix.

I grunden sært at den slags serier virker langt mere overfladiske på mig og dermed blot som afledning, end film om kærlighed.

Torsdag d.21.09

M.d.n.

Ankom som sædvanlig kl. 10 og ventede et kvarter på at komme ind og hilse på Niels.

Niels giver ret ofte udtryk for at han snart gerne vil tilbage til H60.

Han klager over ikke at kunne sove, at der er uro hele natten, at lyset ikke bliver dæmpet osv. og at døren ud til gangen står åben alt for tit, og derude går personalet frem og tilbage, rasler med forskellige remedier, sidder og spiser og snakker højlydt sammen. Derude er lyset altid på fuldt blus. Der er jo her, ikke tale om en almindelig dør, men en dør der næsten er dobbelt så bred, for at bl.a. sygesengene kan komme ind og ud ad dørene med poser og andre remedier hængende ved sengen. Der er en konstant bibben fra både Nielses egne maskiner, hvorefter der befinder sig adskillige, som fra naboens, da personalet ofte har så travlt eller sidder inde i deres lille rum og studere computerskærme, at de ikke lige går ud og slukker. Så jeg er så den, der tit ringer efter hjælp eller selv slukker, hvis det er det der skal gøres og jeg ved hvordan, selvfølgelig. Niels virker mere frustreret end i går.

Det strejfede mig om Hanne havde haft en eller anden påvirkning, måske som sidst, eller måske er det blot min ængstelse og dermed urimeligt, at gå og tro.

De gør sikkert hvad de kan de forskellige sygeplejersker og læger, f.eks. bliver han flittigt hejst op i stolen og tilbage igen efter ca. en times tid, samt får trænnet lungerne med Cpapmasken.

Jeg påtalte at Niels virkede en smule gul i øjnene. Det er jo klart noget der opstår i forbindelse med en dårligt fungerende lever, ved jeg.

En af lægerne fra intensiv, kom og undersøgte hans mavefunktion, og mit indtryk er at den stomi med pose, fungerer upåklageligt, og at der ikke er optræk til problemer med dette.

Senere kom der en og scannede hans lever, samt nyrerne.

Ved 15-tiden hvor vagtskiftet sker, blev der endelig en smule ro til at Niels kunne sove og jeg bare kunne sidde med en bog og holde ham i hånden. Som regel den venstre. Det holder jeg meget af og det gør Niels også. I dag var lyset tilmed dæmpet, hvilket en medfølelse sygeplejerske gjorde, så det blev muligt for ham at slumre bedre. Hun var yderst betænkelig og lukkede også den store dør, samt døren ind til computer- og samlingsrummet, som jo også fungerer som en slags mellemgang til den næste fire eller seks mandsstue.

Jeg forstår simpelthen ikke sygehus politik, hvor man vitterlig tror, man kan helbrede dødsyge mennesker, i en atmosfære af så urolige forhold, som dårligt levner dem ro til at sove. Det virker på mig grænsende til tortur.

Det må da gå heftigt ud over immunforsvaret. Det ved næsten ethvert halvstort barn. Oveni er der ikke bare en lille smule privatliv, der er stort set intet. Den halve time der blev os levnet i dag var absolut a la et mirakel. En ganske uhørt luksus. Alt hvad jeg siger til Niels og omvendt kan personalet, der altid sidder på skift, med åben dør, inde på deres lille samlingsrum, høre.

Fortæller jeg min kærlighed til ham hører de det, snakker vi om private ting eller en bøn for ham, bliver det observeret. Ønsker jeg at bruge Guds hjælp, vil de kunne høre det, og selv om deres tolerancetærskel sikkert er høj og tilvant, så vil det give anledning til snak.

Jeg bliver så utrolig bekymret, og render rundt med en følelse af, at have en knude i maveregionen, det meste af tiden. Det hjælper dog ikke at blive hjemme, der ved jeg det blot vil blive ganske uudholdeligt. Jeg spekulerer ofte på om noget af Nielses tilstand og utrolige angreb af virus og svækkelse af forskellige organer også skyldes at han kredser om følelsen af skyld og uafklarede tilstande.

Lægerne fra intensivafdelingen siger, han har lungebetændelse og giver ham rigelige mængder af antibiotika hvilket er på 5. eller 6. uge nu. Antibiotika er en medicin som udover at slå bakterier ihjel også slår alt andet ihjel.

Da jeg kyssede ham farvel, udbrød jeg, at han skulle leve, at Gud var inde i ham og han skulle bruge ham.

Jeg sagde også at jeg ikke kunne undvære ham. Da udbrød han næsten med fortvivlelse: ”Nej du må ikke sige sådan”.

Jeg sagde det dog for at han kunne forstå sin betydning og måske derfor bedre bekæmpe sygdommen, men det var absolut ikke den bedste indskydelse at få fornemmede jeg.

Fredag d. 22.09

M.d.n.

I dag da jeg kom ved 10-tiden, kunne jeg straks komme ind og kysse Niels goddag. Han virker altid så glad når jeg kommer.

Men hvor er hans kræfter blevet svage.

Han prøver ofte at få kontrol over sin mobil. Men han kan simpelthen ikke ramme tangenterne og dårligt holde om den. Det samme gælder fjernbetjeningen til fjernsynet, der hænger 2 meter over sengen.

Han kom i stolen 2 gange i dag og får lungetræning ret ofte. Sygeplejerskerne siger alle at det er ret smertefuldt at have Cpapmasken på, men Niels sidder tålmodigt og puster ud og ind i over en halv til hel time.

Det var lægen Dorte fra Hæmatologisk afdeling der kom i dag til stuegang og forklarede at, Niels ikke har bakterier i lungevæsken, som de har kunnet måle fra det dræn der er i den.

Det er så svært med de skiftende læger der går stuegang og derfor føles det virkelig rart at få snakket med Dorte. Hun ved meget om Nielses sygeforløb og virker oplyst. Det er der fortvivlende mange af de andre læger, der ikke gør, og som derfor, tror jeg, heller ikke ønsker at man overværer en sådan stuegang. For det er meget forskelligt hvor velkommen jeg er til disse samtaler hen over sygesengen

Hans behandling med Retuximab fik han igen i dag for 3. gang. Han er ordineret til 4 gange. En gang hver fredag. Det er vist et ret barskt stof.

Det er et stort og risikabelt foretagende idet Retuximab er meget kraftig kost for et menneske, der har så nedbrudt et immunforsvar som Niels har.

Det værste for ham er, at han simpelthen ingen ro har til noget som helst.

Den mand der ligger ved siden af Niels er meget urolig, råber jævnligt op og har sikkert en munter omgangstone med den faste sygeplejerske eller Sosu assistent, der ligeledes

råber rappe bemærkninger tilbage, selv om hun står lige ved siden af ham. måske har han som Niels, nedsat hørelse.

Maskinerne bibber i et væk hos både Niels og den anden og tit går der rimelig lang tid før nogen kommer og slukker dem. Niels har jo både et tre-stiks venekateter i halsen, kateter i armen, dræn i lunger og underliv. Hans krop er fyldt med væske, især underliv, ben og fødder. Lyset brænder i loftet, døren står ofte åben, fordi rummet ikke egner sig til to, men kun burde rumme en, så der bliver hurtigt temmelig varmt grundet rummets størrelse og de mange maskiner og mennesker. Det vrirler med maskiner, og der er simpelthen ikke plads til at pårørende, som kunne have en stor psykologisk og ikke mindst beroligende effekt, på ekstremt syge patienter, men som må gennes ud hvert andet øjeblik, grundet pladsmangel. Det virker horribelt at netop på et sted hvor så syge mennesker befinder sig, er der bare ikke givet plads til noget, i forhold til andre afdelinger. Men ok, jeg må sige at både Slagelse sygehus mave – tarm kirurgisk afdeling, som Roskildes intensivafdeling, har katastrofal lidt fokus på fred og ro. Slagelse sygehus erfaring, handlede mest om den utrolig støjkrævende og meget syge patient som lå på samme stue som Niels og to andre. Der imod syntes jeg langt bedre om H 60, for der havde Niels eneværelse. Ok jeg brokkede mig også til mit daglige skriveri, da han var der, selv om jeg nu kan sammenligne og erkende, at H60 var vand i forstyrrelser og fyldt med venlighed over for os pårørende, i forhold til dette ragnarok af ukoordinerede tilstande, vil jeg vove at tilføje.

Der ud over er det som om de to nævnte steder, nærmest tror at deres patienter er deres ejendomme og tillige ikke mere end en slags maskinel krop, selv om mange af personalet, gerne vil være både åbne og venlige. De har jo sikkert haft intentioner om at hjælpe og lindre menneskers lidelser, da de tog beslutningen om at blive uddannet indenfor hospitalsvæsnet. Det er bare som om at den ånd der hersker på denne afdeling, er gået i selvsving. For oveni al den maskinelle larm, lyset og den åbne store brede dør ud til en fortravlet gang, er der også den mærkelige vane, at flere sygeplejersker og hjælpere snakker hen over hovedet på bl.a. Niels, når de gør ham i stand. Snak der intet har med ham at gøre, men om private problemer eller morsomme hændelser. Men Niels forstår vitterlig ikke særlig godt, at deres snak ikke er henvendt til ham. Det gør han jo ikke, bl.a. fordi hans hørelse er så dårlig og hans høreapparater ikke just fungerer særlig hensigtsmæssigt. Ja ofte slet ikke er kommet i ørerne. Det forvirrer ham ret meget, kan

jeg kun observere, og jeg finder det er en uskik. Ingen tvivl om at personalet med humor, prøver at klare de mange triste indtryk, men der må være grænser.

Når Niels er blevet rask, vil jeg koncentrere noget energi på at skrive et eller andet, f.eks. en kronik om dette rædselskabinet.

Jeg syntes dog at lægen Dorte som er overlæge på H 60, talte med en vis optimisme og det er der så sandelig brug for. Jeg skriver det fordi jeg ved hvor meget positive forventninger kan influere, og ikke den ”barske sandhed” som nogle mener, er urokkelig.

Jeg har ikke haft mulighed for ret mange stuegange, og kan frygte at ligesom sygeplejersker og Sosu hjælpere snakker hen over hovedet på dødssyge patienter i den tro at de intet forstår, kan jeg også forestille mig læger, der uden blusel udtaler sig om Nielses svindende chancer. Det er ikke gjort i en ond mening, ligesom det heller ikke er gjort i en ond mening, når en eller anden tykpandet læge konsekvent tror at alt styres uden menneskelig indflydelse. Altså at sygdomme er ligesom skader på biler. Kan man ikke via medicin ordne et sygt menneske, så er der ikke mere at gøre, så falder i deres øjne overlevelsesraten automatisk.

At psyke, ord og healing kan indvirke, er ganske ude af billedet. Men vores sjæle der benytter vore hjerner, som en slags modtagersystem, er dybt påvirkelig. Selv når en patient ikke er ved fuld bevidsthed.

Kapitel 9

Håbet lever endnu

Lørdag d.23.09

M.d.n.

Ankom kl. 10 og ventede i 20 min. inden jeg kunne komme ind til Niels. Det er jeg efterhånden vant til og håber bare på at lige netop i dag kan jeg komme ind til Niels, uden forhindring. Jeg kan jo desværre ikke tillade mig den luksus at hoppe i en bus en time før, hvilket vil koste mig en del da pensionistkortet ikke kan benyttes før efter kl. 9. jeg betaler i forvejen for dette kort med 200 kr. om måneden, og for mig er det rigeligt.

Niels var allerede sat op i stolen da jeg så kom ind til ham.

Han genkendte mig straks, men så meget træt ud.

Men jeg kom i dag med til stuegang.

Lægen forklarede ved stuegangen, at Niels udover Retuximab, som han får tilført hver fredag, også nu får tilført noget, der skal styrke hans immunforsvar. Jeg kunne ikke lade være med at undre mig over hvorfor de ikke havde tilført det, noget før?

Den nye slags medicin fik jeg ikke rigtig styr på, hvad var. Han skal have den både morgen og aften.

Han er nede på 3 l. ilt nu i stedet for de 15 l. han på et tidspunkt var oppe på.

Jeg prøvede at gøre opmærksom på, at jeg syntes Nielses hvide i øjnene, så en anelse gult ud, vel vidende at det kan betyde dårlig lever. Men sygeplejersken slog det hen.

Jeg ved jo ikke om de har fuld kontrol med det og bare ikke vil tale med mig om det, eller de ikke har det.

Lægerne virker mere optimistiske i forhold til, om Niels vil overvinde virussen og blive rask.

Derfra, siger de at, det vil tage måske op til 6 måneder, før han får sin førlighed tilbage.

Aftensygeplejersken, som er lidt stram over for mig, og egentlig ser ret sur ud, er virkelig så omhyggelig og omsorgsfuld over for Niels. For ikke at sige hun også har en engels tålmodighed.

Niels virker meget svag. Kan næsten ikke tale mere og har svært ved at synke. Hans hænder kan han ikke få til at makke ret, hvilket han ikke har kunnet i lang tid, og hans krop og ben er ophovnet af væske.

Han tigger mig om at få noget Coca cola eller citronvand, men de vil ikke lade ham få det, fordi han har så svært ved at synke, så de er bange for det ryger i den gale hals. Jeg giver ham ofte noget destilleret vand på en swap, som han stadig sutter ivrigt på, så det vil vel sige at så svag er han så heller ikke, jeg mener at i det mindste dette stadig foregår forholdsvis bevidst. For han nikker ivrigt, når jeg tager en ny op af det destillerede vand, med en smule fortykkelsesmiddel i.

Jeg er dog ret bekymret. Kigger jeg ind i hans åbne mund er den fyldt med tørret spyt og flager der hober sig op og ikke just fremmer vejtrækningen. Nogen gange prøver jeg ligesom aftenplejersken at rense hans mund så godt og nænsomt som jeg kan.

Problemet er at Niels tror jeg måske driller ham lidt ved at køre swappen rundt, i stedet for at han bare kan sutte væden ud af den. Det er svært.

Mest fokuserer jeg på den ofte manglende psykiske side i en patients behov fra plejer og sygeplejersker, fordi det er en ekstra given mulighed, for at blive rask.

Vi er aldrig rigtig alene mere. Jeg kan ikke frit sige alt det jeg tror han sagtens forstår.

Jo jeg siger, at jeg elsker ham, når jeg kommer og nu kysser hans pande, simpelthen på grund af sonden og andet der gør at jeg ikke kan kysse ham på munden.

Jeg kan ikke komme til at ae ham på kroppen, skal hele tiden gå udenfor, fordi de enten skal en hel masse med sidemanden der ligger bag en skærm, eller også en hel masse med Niels.

Der er kort sagt intet, absolut intet privatliv. Intet.

Det understreges også af at hans private ting ikke kunne være der overhovedet og af Morten blev bragt hjem til mig, da han sidst kørte mig hjem.

Der er oveni også ret stor forskel på hvem der er sygeplejerske den pågældende dag, aften eller nat.

Derudover ligger personalets samlingsrum klods op ad stuen og for det meste har den også åben dør. Det vil sige vi ikke har så meget som 5 minutter, uden påhør fra personalet.

Der er sjældent den store koordination mellem de forskellige opgaver de forskellige har, såsom at tage blodprøver, røntgenfotografering, op i stolen og tilbage, Cpapmaske, samt

op til 6 nye ansigter, der kommer i en lind strøm hver dag og hilser på Niels og fortæller ham hvad de hedder, selv om de kun kommer en eller max to gange i alt.

Meningen med at være ved Niels, er jo så for mig, at give ham et fast holdepunkt i den ekstreme stresslignende tilstand, især denne afdeling konstant udsætter ham for.

Tænk at jeg syntes de andre afdelinger var for meget. Hvis jeg var Niels ville jeg svømme ind i et univers, der har meget lidt med al det udenoms halløj at gøre. Men det er vel også det han forsøger?

Jeg skal måske lige tilføje at jeg kom til at snakke med en virkelig dejlig og kvik sygeplejerske, eller Sosu assistent og vi stod der i døren og roste det utroligt smukke septembervejr, der også var årsag til at døren stod åben, fordi der kunne blive meget hedt i rummet, ikke mindst på grund af alle de bippende maskiner. Mens vi stod der udbrød den unge hjælper pludselig: ”for søren da, vi burde jo sætte Niels op i en kørestol og få ham en tur ud i solskinnet.”

Det var jo en fantastisk ide. Det kunne give Niels noget andet at tænke på.

Søndag d. 24.09

M.d.n.

Da jeg kom i morges kl. 10, var der en speciel stuegang, som jeg ikke måtte deltage i. På et tidspunkt kom en ældre kvindelig læge ud til mig på gangen og forklarede mig i en lidt sparsom udgave, at der var flere læger, som var samlet, for at se blodtilstand osv. på computerskærm. Det var også hvad jeg opfangede, da jeg stillede mig ved den næsten åbne dør, som går ind til en slags kontor, der igen har en normalt pivåben dør ind til den stue Niels ligger på.

Jeg ventede til kl. 11.26.

Jeg kan simpelthen ikke indrette mig til først at komme kl. 11 eller 11.30.

Jeg håber altid der er en mulighed for at være med til stuegangen hvor vigtige oplysninger bliver formidlet, ofte tværs over Niels. Men min samlede opfattelse er, at denne intensivafdeling virker som noget nær et galehus. Jeg troede simpelthen ikke der fandtes sådanne steder i dagens Danmark.

Som sagt tidligere, snakker mange af personalet om private ting hen over hovedet på Niels, så han tror det er til ham og forvirres. De taler tit for højt, pjatter i og omkring deres egne private tilstande, lader døren stå åben ud til gangen det meste af dagen, samt

natten med, sikkert for at der kommer lidt frisk luft ind, da maskinerne varmer det lille rum kraftigt op, men ikke desto mindre meget intimiderende, da enhver der kommer gående, ofte kigger ind mod Niels, og også snakker højt på gangen oveni. Når man taler med hinanden på gangen der er både lang og er med højt til loftet, giver det en slags forstærkning, næsten som et ekko.

Derudover ligger deres samlingsrum klods op ad stuen og for det meste har den også åben dør og på deres bord står desuden 2-3 computere. Det vil sige vi ikke har så meget som 5 minutter, uden påhør fra personalet. Disse omstændigheder kan jeg skrive til mig selv dagligt, og er nødt til udover for ikke at snakke konstant om dette med mine venner eller Angela, som selv er meget påvirket af situationen, men mere vant til at resignere. Derudover skal han have taget blodprøve i en stadig mere elendig og ødelagt blodåre ved hænderne, op til 3 til 4 gange om dagen, han skal vækkes hele tiden af snart det ene og snart det andet. Får han et kvarter ind i mellem, er det nærmest et højdepunkt. Selv torturofre kunne befinde sig i en nemmere situation, opfatter jeg, eller Niels er ikke bedre stillet end et torturoffer kunne jeg sige.

Så jeg vil uden at blinke, kalde det en form for ulidelig tortur.'

Det ligger i svær grad i dårlig koordination med hensyn til de forskellige faggrupper imellem, som dette at ligge på en yderst lille stue med sengeplads ved døren. Det er ikke helt så slemt for patienten der ligger ved vinduet, idet han ikke er omgivet af det rend der kommer fra kontor døren, som er placeret ret overfor Nielses fodende og dertil den store dør ud til gangen.

Kl. 12.30 blev han sat over i stolen til kl.14.

Vi fik heldigvis helt overraskende, et par timer, i salig ro i eftermiddags. Det var virkelig rart.

Hvorfor kan det ikke blive mere sådan, end alt det hurlumhej uden planlægning om hvornår og hvordan.

Ikke noget under at Niels virker noget deprimeret her til aften og udtrykte angsten for at sidde passivt i en kørestol resten af sit liv; så meget forstod jeg, selv om han har svært ved at have rigtig kontrol over tungen og munden.

Han prøvede igen at udtrykke at han intet kunne byde mig. Jeg svarer med at det han kan byde mig, er sin kærlighed. Det er jo sandt, alt andet er processer, hvis han altså

formår at stole på muligheden af at komme sig og ikke synker totalt ned i håbløshedens fortvivlede mørke, hvilket jeg ikke kan bebrejde ham overhovedet.

Han ved ikke at bare han tager ud efter min hånd eller klemmer den blidt, synger det i mig, eller når han hengivent smiler til mig.

Jeg prøver at sige til ham, at han skal kontakte Gud som er i ham, og jeg forklarer ham at Gud som er alt vidende, har vidst alt dette og sørget for at jeg kom ind i hans liv.

Jeg håber på den måde at give ham styrke og tro på, at alt det han gennemgår, har en mening. Men han kan jo ikke mere give udtryk for sin indstilling eller lidelse.

Jeg syntes i øvrigt stadig Niels er lidt gul i det hvide i øjnene. Det virker som om det har taget en smule til. Og jeg spurgte sygeplejersken, hvorfor han var det?

Hun mente hans lever var noget belastet af al den medicin han fik. Hun lød nærmest ubekymret.

Der ligger min elskede, forpint og nedbrudt, og jeg går altid hjem og græder den store medfølelse ud i mine kattes små kroppe, der trofast lægger sig inde i elevationssengen, når jeg forsøger at aflede mig selv, med en eller anden ligegyldig krimiserie på Netflix. I grunden sært at den slags serier virker langt mere overfladiske på mig og dermed blot som afledning, end film om kærlighed.

Søndag d. 24.09

M.d.n.

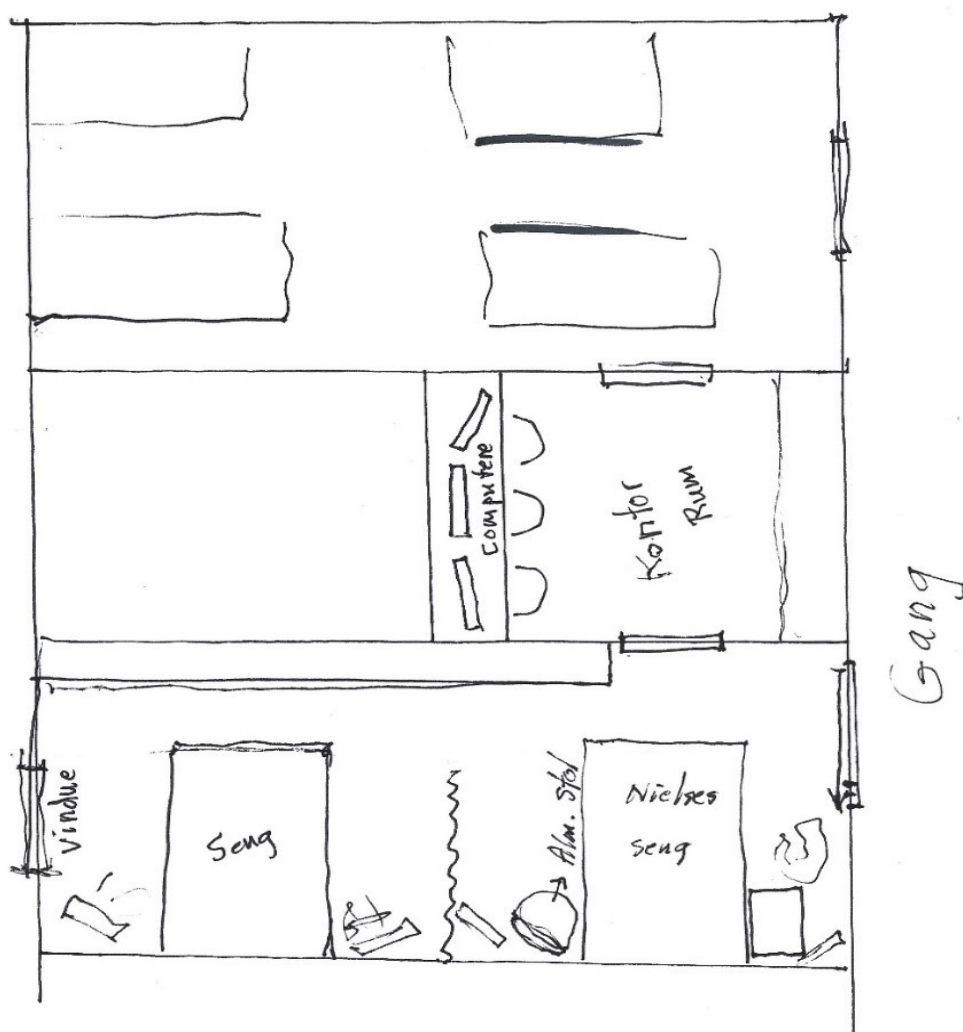
Da jeg kom i morges kl. 10, var der en speciel stuegang, som jeg ikke måtte deltage i.

På et tidspunkt kom en ældre kvindelig læge ud til mig på gangen og forklarede mig i en lidt sparsom udgave at, der var flere læger, som var samlet, for at se blodtilstand osv. på computerskærm. Det var også hvad jeg opfangede, da jeg stillede mig ved den næsten åbne dør, som går ind til det mellemrum som benyttes som en slags kontor, der igen har en normalt pivåben dør ind til den stue Niels ligger på.

Jeg ventede til kl. 11.26.

Jeg kan simpelthen ikke indrette mig til først at komme kl. 11 eller 11.30.

Jeg håber altid der er en mulighed for at være med til stuegangen hvor vigtige oplysninger bliver formidlet, ofte tværs over Niels. Men min samlede opfattelse er, at denne intensivafdeling, virker som noget nær et galehus.



Som sagt tidligere, snakker mange af personalet om private ting hen over hovedet på Niels, så han tror det er til ham og forvirres. De taler tit for højt, pjatter i og omkring deres egne private tilstande, lader døren stå åben ud til gangen det meste af dagen, samt natten med, sikkert for at der kommer lidt frisk luft ind, da maskinerne varmer det lille rum kraftigt op, men ikke desto mindre meget intimiderende, da enhver der kommer gående, ofte kigger ind mod Niels, og også snakker højt på gangen oveni.

Derudover ligger deres samlingsrum klods op ad stuen og for det meste har den også åben dør. Det vil sige vi ikke har så meget som 5 minutter, uden påhør fra personalet.

Der er sjældent den store koordination mellem de forskellige opgaver de forskellige har, såsom at tage blodprøver, røntgen fotografering, op i stolen og tilbage, Cpapmaske, samt op til 6 nye ansigter, der kommer i en lind strøm hver dag og hilser på Niels og sender et kort nik til mig, der sidder ved hans side på en umage spisekestol. De

fortæller ham alle sammen hvad de hedder, selv om de kun kommer en eller max to gange i alt.

Meningen med at være ved Niels, er jo så for mig, at give ham et fast holdepunkt i den ekstreme stresslignende tilstand, denne afdeling konstant udsætter ham for.

Derudover skal han have taget blodprøve i en stadig mere elendig og ødelagt blodåre ved hænderne, op til 3 til 4 gange om dagen, han skal vækkes hele tiden af snart det ene og snart det andet. Får han et kvarter ind i mellem er det nærmest et højdepunkt. Selv torturofre kunne befinde sig i en nemmere situation, opfatter jeg, eller Niels er ikke bedre stillet end et torturoffer kunne jeg sige.

Så jeg vil uden at blinke, kalde det en form for tortur af værste skuffe.

Det ligger i svær grad i dårlig koordination, de forskellige faggrupper imellem, som dette at ligge på en yderst lille stue med sengeplads ved døren. Det er ikke helt så slemt for patienten der ligger ved vinduet, idet han ikke er omgivet af det rend der kommer fra kontor døren, som jo er placeret ret overfor Nielses fodende og dertil den store dør ud til gangen.

Kl. 12.30 blev han sat over i stolen til kl.14.

Vi fik heldigvis helt overraskende, et par timer, i salig ro i eftermiddags. Det var virkelig rart.

Hvorfor kan det ikke blive mere sådan, end alt det hurlumhej uden planlægning om hvornår og hvordan.

Ikke noget under at Niels virker noget deprimeret her til aften og udtrykte angsten for at sidde passivt i en kørestol resten af sit liv; så meget forstod jeg, selv om han har svært ved at have rigtig kontrol over tungen og munden.

Han prøvede igen at udtrykke at han intet kunne byde mig. Jeg svarer med at det han kan byde mig, er sin kærlighed og at vi vel komme igennem det sammen.

Han ved ikke at bare han tager ud efter min hånd eller klemmer den blidt, synger det i mig, eller når han hengivent smiler til mig.

Jeg prøver at sige til ham at han skal kontakte Gud som er i ham, i form af Jesus Kristus. Det er Nielses faste overbevisning at Jesus genopstod. Det betød meget for ham at snakke os ind i disse forestillinger med en enighed om at det handlede om energiudveksling fra Jesus ånd til vores indre hjerter. Jeg forklarer ham omstændigt at

denne Gud som er alt vidende, og som han selv består af, har vidst alt dette og sørget for at jeg kom ind i hans liv.

Jeg håber på den måde at give ham styrke og tro på at alt det, han gennemgår, har en mening. Jeg har vildt svært ved at se at der kan være nogen som helst mening med så megen lidelse skal ende i døden.

Jeg syntes i øvrigt stadig Niels er lidt gul i det hvide i øjnene. Det virker som om det har taget en smule til. Og jeg spurgte hvorfor han var det?

Sygeplejersken mente hans lever var noget belastet af al den medicin han fik.

De billeder jeg har taget er for Nielses skyld, så han kan få sin historie om sin sygdom, når han atter er ovenpå. For ovenpå må han da komme. Det kan simpelthen ikke passe, at Niels ikke kan have så megen livskraft i sig at han kan overvinde sygdommens greb.

Mandag d. 25.09

M.d.n.

Ankom til hospitalet kl. 10 som sædvanligt og ventede over en ½ time på at komme ind til Niels. Heldigvis nåede jeg at være med til stuegangen.

Lægen var ikke dansker, selv om han talte nogenlunde dansk. Men det kunne være det forklarede efterfølgende dom.

Han erklærede at venstre lunges dræn skulle tages ud.

På et tidspunkt spurgte han Niels, om han vidste hvor han var? Niels svarede med det samme, at han var i Næstved.

Det svar er han kommet med siden vi reelt var til Pet scanning på Næstved sygehus.

Det forklarede jeg selvfølgelig lægen.

Jeg stod på den venstre side af Niels, lægen på den højre side, sammen med en ældre sygeplejerske. Niels lå drejet mere mod højre side end venstre. Med andre ord var han løftet lidt i venstre side med støtte af puder.

Lægen bad Niels dreje hovedet over mod venstre side, hvilket Niels gjorde, selv om han jo lå med hovedet mod højre side, og nu spurgte lægen ham derpå, hvem det var han så.

Han smilede lidt til mig og sagde noget utydeligt mit navn. Lidt a la Haren. Derpå spurgte lægen hvem Karen var og Niels svarede filuragtigt: "Tar' du pis på mig". Det blev sagt ret tydeligt, syntes jeg, og jeg tænkte lidt stolt at helt tabt bag en vogn var Niels bestemt ikke. Han havde trods alt omkring 39,6 i feber.

Lægen så noget desorienteret ud og begyndte at tale lægesprog med sygeplejersken, der stod ved hans side. Uden tvivl var det her, at denne læge beordrede Niels behandlet med Seranase. Jeg forstod i alt fald at han befalede et eller andet til Niels.

Derudover opfattede jeg at lægerne, også var begyndt at behandle Niels med en medicin, der skulle hjælpe med at bygge hans immunforsvar op og at der var en optimisme omkring hans tilstand, forstod jeg.

Senere, da Niels var kommet over i stolen første gang, kom Psykologen. Lige inden hun kom, tænkte jeg på at Niels var konfus og feberen ret høj, og jeg undrede mig over, at de ikke havde givet ham feberdæmpende medicin i sådan en, dels alvorlig, men også resursekrævende situation. Jeg sagde til en sygeplejerske, at det havde da været ret hensigtsmæssigt, at Niels havde fået noget feberdæmpende medicin, et par timer inden sådan en samtale. Vi havde jo oplevet problemet med at udtale ord, sidste mandag, så jeg troede de havde styr på, hvornår psykologen skulle komme, da hun var tilknyttet hospitalet, og trods alt ikke skulle komme midt i en stuegang eller anden vigtig situation. Men nej.

De skyndte sig at give ham noget intravenøst Panodil som sidste mandag. Det var meget nedslående. Men at slå en temperatur på 39,6 ned på et kvarter, er ret umuligt.

Det gjorde mig så ked af det, at de ikke koordinerede den slags, da samtalen betød utrolig meget for Niels. Det står åbenbart ikke særlig højt på deres udvalg af behandlingsfremmende tiltag. Ja åbenbart figurerer det overhovedet ikke.

Så Niels og Psykologen fik ikke rigtig nogen mulighed for at tale ordentligt sammen. Niels var for svær for hende at forstå.

Psykologen spurgte Niels, mens jeg var der, om det var i orden at jeg forsøgte at hjælpe hende, med at forstå hans ord. Men Niels sagde nej, i stedet blev en ung sygeplejeelev tilkaldt som hjælp og det gav desværre ingen støtte. Men jeg forstod Niels.

Efter Psykologen havde været der, fik Niels enten bevidst eller tilfældigt revet sonden til mad indtag ud og så var sygeplejersken nødt til at isætte en ny.

Lige så snart feberen var nede på de 37, var Niels klar i hjernen og forsøgte trods meget store bevægelsesproblemer, at prøve at række ud efter sin mobil og fjernbetjeningen til fjernsynet, der hang højt oppe på den modsatte væg af sengen.

Ligeledes prøvede han at vrikke lidt med fødderne.

Selv om jeg gerne pr. automatik vil hjælpe med at få fat i genstandene, tvinger jeg mig selv til at lade være. Og siger til en evt. emsig plejer, at Niels selv vil. For det var meget tydeligt at det var sådan.

Da den omhyggeligt plejende aftensygeplejerske rensede hans mund med swappen, for størknet spyt og flager, der sad helt nede i svælget på ham, kunne han bagefter tale noget bedre.

Igen et voldsomt irritationsmoment, ja næsten så det gjorde ondt fysisk i mig at ingen, der dog burde have lidt forstand på den slags, tænkte på oveni en febernedsættende indsprøjtning, også at rense hans mund. Jeg selv fik næsten en slags skyldfølelse, fordi jeg troede de vidste, hvad der skulle gøres og selvfølgelig tænkte på Nielses velbefindende.

Han spurgte pludseligt med store bange øjne: ”du må ikke sige din lejlighed op, du har ikke sagt den op vel?” jeg forklarede ham at, det havde jeg ikke. Fordi vi jo havde aftalt at jeg skulle vente så jeg evt. kunne få ældrechecken med mig, men at jeg stadig ville flytte ind den 19.11.

Det beroligede ham. Men ikke mig, for han skal holde fast i troen på vores fremtid, i troen på noget der stadig venter. At spørge mig om opsigelsestidspunktet var forpasset var det samme som at fortælle mig at han ikke regnede med at leve meget længere.

Niels fabler tit om at drikke, eller smage noget Coca cola eller citronvand og det gjorde han igen i dag.

Men de tør ikke give ham det, fordi de er bange for, det ryger ned i lungerne stadigvæk. De er ikke så bange for destilleret vand.

Jeg var naturligvis lidt skuffet over, at Niels ikke ville have mig med til at gøre de svære ord forståelige, men jeg vidste også, at han rodede med bekymringer, som også omhandlede mig og hans sygdomstilstand og fremtid sammen med mig.

Bagefter kiggede han på mig, da jeg kyssede ham farvel og sagde pludselig: ”undskyld”.

Jeg udtrykte så godt jeg kunne, at det var helt forståeligt at han gerne ville tale om noget, som jeg ikke nødvendigvis skulle involveres i.

Alligevel har jeg spekuleret på hvad det i grunden er, han så gerne vil snakke med en Psykolog om.

Det er bestemt ikke nemt at være Niels. Jeg håber ikke han roder for meget med alle mulige negative tanker oppe i sit hoved.

Da jeg sad i bussen på vej hjem opdagede jeg at Niels havde sendt mig en sms.

Jeg forstod den ikke rigtigt. Antog at det var en slags tilfældighed, men måske en besked

Niels d. 25.09. 2017 kl. 6e.

B23. jun. 2017 10.00.00 (det betyder sikkert "Borup st. kl. 10")

23. jun. 2017 10.30.00

Parkvej 4, 4140 Borup gæææmlg4. ("Glæder mig", tror jeg der skal stå)

Tirsdag d. 26.09

M.d.n.

I dag var jeg som planlagt oppe og tog linje 500S til Hedegårdscentret for at hoppe i en linje 400 videre til Høje Tåstrup station.

Da jeg ankom til denne station og så der kørte et tog til en af de jyske større byer, konkluderede jeg at jeg ligeså godt kunne tage det, som vendte yderlige 5 minutter på toget jeg normalt tog med, der kørte mod Holbæk.

Derfor blev jeg noget chokeret over at toget var et gennemkørselstog der først stoppede i Odense.

Det var lige flere timers forsinkelse og en udgift ekstra.

Det var en forvirrende omgang at stå af i Odense for derefter at finde perronen og toget, der kørte mig tilbage til Roskilde.

Jeg ringede til afdelingen for at de kunne forklare Niels miseren.

Jeg var først hos Niels kl. 12.45. og da havde stuegangen selvfølgelig for længst været der og Niels lå nærmest bevidstløs hen, eller i hvert tilfælde meget tungt sovende.

Det undte jeg ham selvfølgelig, indtil jeg snakkede med sygeplejersken, der fortalte mig, at Niels havde været forholdsvis frisk om formiddagen, indtil han fik Seranasen.

Jeg sendte straks en besked til Angela om hun kendte noget til en medicin kaldet Seranase.

Hun svarede at det var et antipsykotisk middel, man bl.a. brugte til Skizofreni, og hun lød bestemt alt andet end begejstret for, at de gav ham sådan noget.

Jeg blev også ret oprørt og prøvede om jeg kunne få en forklaring på hvorfor de havde valgt at give ham det.

Sygeplejersken var ikke meget for at fortælle det, men erklærede bl.a. at Niels jo i går var vældig konfus og ikke vidste hvem jeg var, hvilket var direkte forkert. Det blev også konkluderet, at fordi han havde svaret Næstved, da lægen spurgte ham hvor han var, så kunne det også tyde på kuller.

Jeg kunne ikke lade være med at få en tanke om sprogvanskeligheder, og forståelse. For forstod lægen egentlig Nielses svar med ordlyden; ”tager du pis på mig”? Det var jo ikke en læge der talte flydende dansk. At Niels tillige havde over 39 i feber, betyder jo ikke at han har fået en psykose.

Ud på den sene eftermiddag ville jeg sige farvel til Niels fordi Morten og Hanne havde lagt deres fællesbesøg kl. ca. 17.30.

Men kl. 16.30 kom der pludselig røntgent folk rullende ind på stuen med apparat og det hele og jeg blev bedt om at gå ud.

Jeg nåede derfor ikke at kysse Niels farvel, eller tage min taske med mig så jeg blev nødt til at blive til de havde gjort deres arbejde.

Jeg sendte en besked til Hanne om, at jeg ikke var gået endnu.

Ved 17.15 tiden ankom Hanne med godkendelse af, at jeg var på gangen. Den havde hun sendt til mig over sms. Hun havde jo frabedt sig at møde mig endnu. Men skrev at vi jo alligevel på et tidspunkt skulle mødes, og det blev så i dag.

Hun så mindre ud end jeg havde regnet med og selv om hun så ret tør og lidt kedelig ud, virkede hun også venlig. Der var en eller anden dominerende aura over hende, selv om hun virkede noget udslettende samtidig. Just begejstret for at skulle rumme hende mere end jeg allerede havde været involveret i, var jeg ikke, og hendes ”Tak fordi du passer på Niels” udlagde jeg ikke specielt positivt, fordi jeg opfattede at det hun ville sige var ”tak fordi du passer på min samlever Niels, for mig”. Måske var det slet ikke hensigten, det skurrede bare som et ejerforhold a la ” tak fordi du har passet min bil, eller min hund”, men min negativitet var også fokuseret på ængstelsen over hendes

tilstedeværelse i forhold til Nielses frustration over hende, som ofte virkede til at påvirke hans gåpåmod en del.

At hun også havde snakket løs i telefonen om sin frustration over Niels og hans forlangende adskillelse af de to, virkede ikke fremmende for en positiv tilgang til hende, ikke fordi jeg ikke forstod hendes tilstand, for jeg var godt klar over, hvor svært det måtte have forekommet hende, især fordi Niels jo først sagde det til hende den 19. maj, selv om vi havde været kæresten faktisk før vi mødtes d. 16. februar, men derudover var det nok så meget fordi jeg ville beskytte Niels i hans ret så udsatte tilstand.

Jeg må erkende at jeg følte mig udsat, fordi det måtte forekomme Hanne temmelig mystisk, at jeg sad dagligt ved hans side, samtidig med at jeg, i hendes begrebsverden, først var trådt ind på arenaen engang i juni.

Niels kunne have valgt at svare sandfærdigt, da hun spurgte om der var en anden, men han forpassede chancen og var måske mere påvirket af denne nødløgn, end han selv ville være ved. Jeg var i alt fald ret påvirket af den kendsgerning. Det øgede jo min ængstelse for ham, at han stadig skulle sno sig i dette, så Hanne ikke fik mistanke. At de derudover havde valgt at gå op og ned ad hinanden i 2½ måned havde sikkert ikke været nemt for nogen af dem.

Den sidste gang jeg havde talt i telefon med Hanne, havde hun snakket over en time og virket negativ i forhold til Niels. Nu kan det jo godt være at hun vitterlig regnede med jeg først var dukket op i midten eller slutningen af juni, lige inden de rejste til Italien, og at hun mere eller mindre bevist følte hun skulle advare mig, hvem ved.

Morten nåede jeg ikke at hilse på, for pludselig kørte røntgendamen ud af stuen og jeg fik mulighed for at kysse Niels farvel og hente min taske.

Jeg sagde til ham at jeg havde hilst på Hanne og at hun kom om et lille øjeblik. Det ville Morten også meget snart gøre fortalte jeg ham.

Onsdag d.27.09

M.d.n.

Jeg ankom som sædvanlig kl. ca. 10, hvor Angela allerede var inde og overvære stuegangen.

Hun fik udtrykt sin forargelse over det anti - psykotiske middel Seranase, som lægen havde ordineret at Niels skulle have, og havde fået i to dage, og som gjorde, at han nu lå nærmest bevidstløs hen i dag.

Angela sagde meget bestemt at Niels aldrig ville acceptere brug af den slags.

Det var en næsten bulldogagtigt udseende sygeplejerske (det kan hun selvfølgelig ikke gøre for, selv om det forstærker et i forvejen meget aggressivt og negativt menneske) der stod ved siden af lægen. Og hun sendte et yderst ildevarslende blik til Angela, da Angela sagde hvad hun mente.

Senere kom lægen hen til os på gangen, hvor vi sad i en af de situationer, hvor de skulle ordne Niels, og han da fortalte især til Angela, at de havde valgt at slukke for tilførslen af midlet.

Gudskelov tænkte jeg og kunne se hvor lettet Angela blev.

Lige et lille udpluk fra en artikel i "Dagens Medicin":

(De gamle antipsykotiske midler er imidlertid livsfarlige, advarer eksperter. Gamle antipsykotiske stoffer som Seranase er over dobbelt så farlige som de nye typer, Risperdal og Zyprexa. Risikoen for blodpropper er langt højere, og samtidig er bivirkningerne enorme, vurderer gerontopsykiater Ole Bjørn Skausig, der er ledende overlæge ved almenpsykiatrisk afdeling på Psykiatrihospitalet i Dianalund.)

*»Det er bestemt ikke den rigtige løsning at gå tilbage til de gamle stoffer, for de er på alle måder værre end de nye,« siger Ole Bjørn Skausig. **Katastrofale konsekvenser** Han understreger, at konsekvenserne ved at gå tilbage til de gamle antipsykotiske stoffer kan være katastrofale for mange patienter. »Jeg havde for nogle måneder siden en patient, som var så ubevægelig, at hun var stiv som et bræt. Hun var så angst, at hun skreg, hvis nogen rørte ved hende, på grund af de voldsomme bivirkninger ved haloperidol et stof der er indeholdt i Seranase, som hun var i behandling med«.*

Vi gik ned i hospitalscafeen, der lod meget tilbage at ønske, med tårnhøje priser og usselt inventar og indretning, sammenlignet med den smukke cafe' på Slagelse Sygehus, hvilket lod denne cafe meget tilbage at ønske.

Angela købte en rullepølse mad og vi købte begge to en kop kaffe, selv om man faktisk kunne få gratis kaffe oppe på intensiv. Men trods usselhed, var det noget lettere at sidde i fred og få snakket det hele igennem.

Angela og jeg snakker rigtig godt sammen og det er en stor trøst at dele alt det omkring Niels, ikke mindst fordi jeg kan mærke, hun virkelig elsker sin bror.

Da jeg kom tilbage til afdelingen, skulle Niels op og sidde i en stol, hvilket foregår med en liftindretning, ligesom på H60. Jeg må dog under ingen omstændigheder overvære processen, som jeg uden nogen undrede sig overværede hver dag på H 60. men her mente de det ikke skulle foregå med overvågning af mig.

Han skulle også have lungetræning med en Cpapmaske. Selv om han får sådan en på, som vitterlig giver smerter, når lungerne udvides, sad han bare og små sov. Så sløv havde han ikke tidligere virket, når han sad i stol.

Jeg snakkede med sygeplejersken om det var muligt at Niels kunne få lov at få en smule Coca Cola på en swappind eller noget citronvand, men ergoterapeuten har endnu ikke rigtigt kunne tjekke hans synkeevne, så jeg håber hun har mulighed for denne tests nødvendighed i morgen.

Det virker utrolig intimiderende at de stort set altid har døren på vid gab, ind til stuen hvor Niels og en anden patient ligger. Når jeg påpeger det til en af de mere venlige sygeplejersker eller Sosu assistenter, forklarer de at der skal være luft, og at de ikke vil åbne vinduet af hensyn til den anden patient.

Ligeledes opfatter jeg deres konstante snakken og råben til hinanden, både meget stressende for Niels, men også jeg, har selv svært ved at takle det, som noget naturligt. Jeg syntes plejepersonalet, hvor søde de end kan være, ikke skal stå og snakke om deres privatliv hen over Nielses hoved, når de skal gøre et eller andet med ham.

Jeg bliver utrolig ængstelig på Nielses vegne, fordi jeg ved, han har et stressniveau, der ikke tåler alverden. I den retning er han ikke helt sat sammen, som så mange andre. Gid der kunne være meget mere psykologisk indsigt og forståelse, ind over patienters psyke og dermed sammenkobling mellem den enkelte patients muligheder for at få samarbejde, som den person man er, for også ad denne vigtige indfaldsvinkel, at kunne overvinde sit skrantende immunforsvar og få hjælp, også ad denne yderst vigtige realitet, for at komme sig.

Jeg tog hjem ved 18-tiden

Kapitel 10

Underet

Torsdag d. 28.09

M.d.n.

Lige så snart jeg slår øjnene op, ruller Niels og hele situationen ind på lystavlen.

Og som sædvanlig troppede jeg op hos ham på intensiv kl. 10. Men fik først lov at komme ind til ham lidt over 11.

Det er lettere frustrerende at ville komme i god tid til stuegang etc. Og så bare vente og vente. Sådan var det ikke på H 60, hvor personalet var så åbent for at jeg deltog.

Det betød fantastisk meget for mig, idet jeg kunne følge deres beslutninger og få forklaret meget.

Det er også svært at få lidt ro til bare at sidde ved Nielses side og en gang imellem tage hans hånd forsigtigt i min. Konstant må jeg flytte mig, grundet den yderst minimale plads.

Snakke lidt sammen kan vi aldrig, uden at der er en eller flere der taler ind over, nærmest som om Niels bare er en maskine.

Grunden var, at den lille ergoterapeut skulle tjekke Nielses synkebevægelser funktion.

De har jo ikke turdet give ham andet end vand på en lille svamp, de så kører rundt i munden, hvilket jeg også ofte har gjort, dels for at give hans totalt udtørrede svælg og tunge lidt væske og dels for at rense den for flager af indtørrede plamager der flaprer og forhindrer Niels i at få stemmen til at adlyde.

Desværre fik jeg heller ikke i dag lov til at være med til stuegang, hvilket undrer mig meget.

Jeg fik kl. 11 lige lov til at hilse på ham, før jeg igen kom ud på gangen.

Jeg ved faktisk ikke om han opfattede at jeg var kommet.

Det må også være forfærdelig stressende og virke næsten uberegneligt, at jeg lige kommer og så skal forlade ham igen. Jeg ved jo ikke om Niels i sin omtågede tilstand, overhovedet forstår ret meget.

Nu skulle de i hvert fald have ham hejst over i stolen.

Først kl. 11.25 kunne jeg så få lov at sidde med ham, men igen i kortere tid, for der kommer hele tiden forstyrrelser.

Pludselig, efter Niels havde siddet i stol med lungetræneren Cpapmasken, og var kommet tilbage i sengen igen, kom fysioterapeuten og ville bevæge hans arme og ben ca. 5 sek. For hvert lem.

Så kom den bulldogudstrålende sygeplejerske ind og pressede lungetræneren hårdt ned over hans hoved atter engang. Jeg kunne ikke lade være med at udbryde: "Niels har altså også en psyke."

Den bulldoglignende sygeplejerske så på mig med et blik der kunne dræbe, men svarede naturligtvis ikke.

Derefter kom den anden lidt undertrykte sygeplejerske hen og rev plasteret af hans hals, hvor det sad fast i hans efterhånden store skæg, for derefter at fumle helt unødigt med at sætte et nyt plaster på. Hun kunne ikke rigtigt få det på plads og hev det af adskillige gange, for til sidst at tage et nyt frem. Hver gang Niels ånder ud lyder der samtidig en sær form for brølen. Der er ingen tvivl om at han har smerter. Mange smerter. Måske har han også psykiske forstyrrelser nu. Det hele er kommet efter Seranasebehandlingen. Hvis jeg som "rimelig frisk" blev indlagt på Roskilde intensiv, ville jeg have oplevet det som et mareridt. Niels er på ingen måde "rimelig rask", men kæmper for at overleve, med store alvorlige odds imod sig.

Det sidste tiltag med Seranase rystede mig, og det blev ikke lettere at dysse ned efter jeg konfronterede mig med forskellige artikler på nettet. Det er jo sikkert sådan, at det er ment skadeligt ved brug over længere tid, mener Angela, men jeg syntes bare det har gjort et eller andet ved ham.

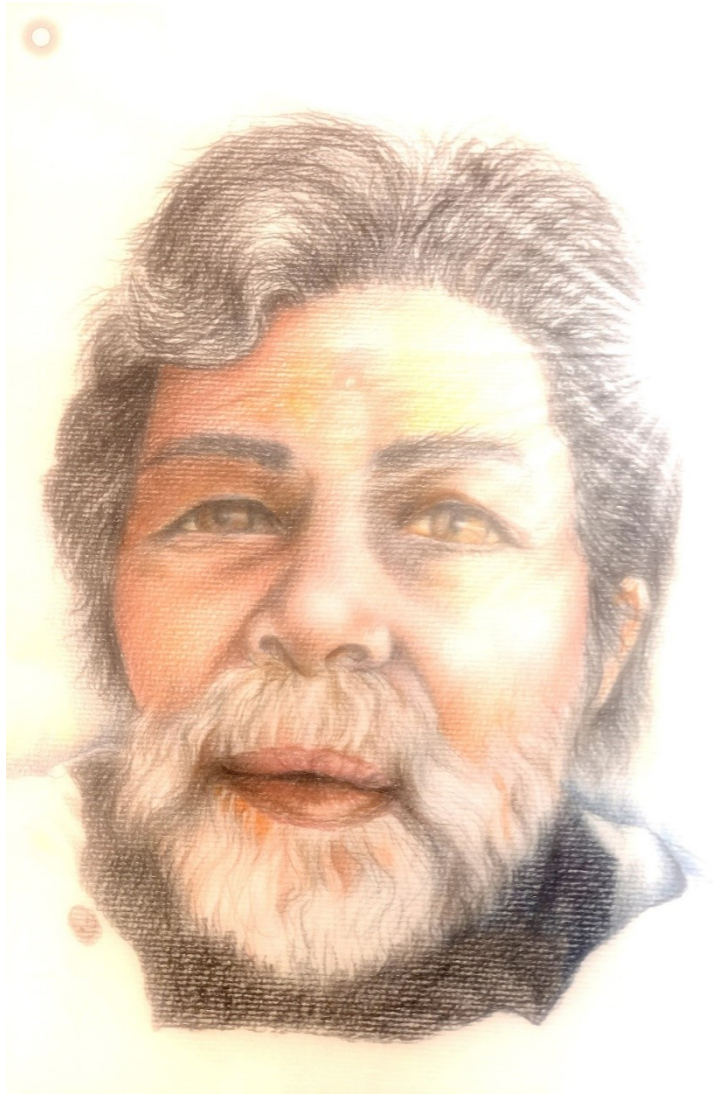
Jeg gjorde anstalter til at tage hjem lidt over seks om aftenen.

Som de andre aftener bøjede jeg mig ind over Niels for at kysse ham farvel og udtrykke hvor højt jeg elsker ham og fortælle at jeg ville komme igen næste formiddag, altid med et spørgsmål om det var ok for ham. jeg håbede jo på at han godt kunne sige til hvis han ville ligge uden mig siddende ved sin side.

Men jeg nåede det ikke før Niels, med sin ellers noget lamme venstre hånd, (både højre og venstre hånd og arme med, er særdeles dårligt fungerende), greb omkring min nakke,

trak mig ned til sig og kyssede mig varmt og længe, tre gange, hvor jeg mærkede en inderlighed jeg troede han havde mistet.

Da jeg løftede hovedet en smule, for at fortælle ham om den strøm af kærlighed der væltede ud til ham, så jeg ind i hans øjne. De strålede som var



Et forsøg på at genkalde mig situationen med Niels, via en tegning.

han i direkte kontakt med en Gudskraft eller i hvert fald noget guddommeligt. Hans øjne sendte en så stærk kærlighed ud til mig og jeg gengældte det fuldkommen automatisk.

Ja på en måde gled jeg ind i Niels og Niels i mig. Vi blev et stort kærlighedsvæsen uden grænser, som normalt opleves i begrebet, dig og mig.

Vi var et.

Det var som om alt stod og dirrede i noget, der mindede om evighedens salighed, det føltes fuldstændig tidløst, og lod bare kærligheden imellem os strømme. Der var et lys

om ham, som var ubeskriveligt. Jeg kunne til sidst ikke holde tårerne tilbage, de væltede ud i en slags dybt indre, af både sorg og jubel.

Bagefter da jeg sad i den første af de to busser efter togturen fra Roskilde st. til Høje Tåstrup, som jeg altid tilbragte ca. en time med, både frem og tilbage, følte jeg mig så ør og konfus og mente pludselig, at jeg vist havde glemt at ønske mit ældste barnebarn tillykke. Hvilket jeg omgående gjorde.

Det viste sig senere på aftenen, at Clara for længst havde haft fødselsdag, faktisk nøjagtig en måned tidligere og at den var blevet holdt med min deltagelse, hvilket jeg fuldstændig havde glemt. Det kunne jeg først huske, da jeg var kommet hjem.

Jeg blev klar over at jeg var på randen til at miste min normale tænke - og opfattelsesevne.

Var jeg i risiko for at bryde sammen? Eller magtede jeg bare ikke at være tilstede i den kødelige virkelighed ovenpå den store stærke oplevelse. En oplevelse der havde rystet min grundvold.

Kun mit håb holdt mig oppe.

Jeg kunne ikke forestille mig andet end at Niels med sin styrke nok skulle klare at overvinde sin sygdom. Jeg ville ikke beskæftige mig med tvivl og angst, for jeg tror dybt inde, at han må kunne komme sig.

Om aftenen sendte Hanne mig på min opfordring en masse billeder af huset både udefra haven og inde i stuen.

Dem printede jeg omgående ud, fordi nogle af plejepersonalet havde opmuntret mig til at hænge sådanne billeder op, for at muntre Niels lidt op.

Fredag d. 29.09

M.d.n.

I dag ankom jeg først kl. 11.15

Jeg forsøgte at komme senere, fordi jeg alligevel altid kommer til at vente ret længe ude på gangen, når jeg kommer kl. 10. Det er ikke usædvanligt at der kan gå op til 1½ time.

De ønsker ikke jeg er med til noget som helst. Ikke desto mindre er der flere jeg har et fint forhold til, og som sådan ikke udsender nogen form for negativ vibration mod mig.

Andre udsender slet ikke noget og andre igen viser decideret irritation over min vågestilling.

Niels sad oppe i en stol, da jeg kom i dag, men var meget fraværende eller halvslumrende, vil jeg snarere sige.

En af de to sygeplejersker, hende med en meget kold og lukket udstråling og som oveni mindede om en bulldog, gjorde det meget svært at være der, fordi hun mere end ivrigt, ret tit smed mig ud, som om jeg overhovedet ikke havde noget at gøre der.

Pladsen er, skal siges, bestemt heller ikke til besøgende.

Jeg havde besluttet at tage hjem tidligere i dag, fordi jeg havde været så fraværende i mit indre i går, da jeg sendte den fødselsdagshilsen til Clara.

Jeg har flere gange af en velment Sosu – eller sygeplejerske, fået at vide at jeg skal tage vare på mig selv og passe på, jeg ikke bliver så udvandet, at jeg ikke kan magte det, når Niels en dag bliver udskrevet.

Da jeg ved 14-tiden tog hjem igen, havde jeg det ikke rart. Jeg føler der foregår så meget dårligt på denne afdeling, at Niels virkelig har brug for en der er ved ham. selv om det er begrænset hvad jeg faktisk kan gøre andet end at blive et vidne, et vidne som måske kan gå videre med en klage på et tidspunkt.

Problemet er også at pladsmanglen gør, at jeg konstant må slippe hans hånd, fordi plejepersonalet skal til en af de mange maskiner, der bipper rundt om ham, sammen med nabopatientens maskiner, der godt kan stå og bippe i over 10 minutter ad gangen. Jeg har nogle dage fået lov til at slukke for bip-knappen ved Nielses apparater, hvis det generer.

Jeg er på kanten af at føle, at ikke nok med at Niels befinder sig i en torturlignende situation, men at jeg rent faktisk også gør det, dog uden smerterne, som Niels har til overflod, hvilket er ret tydeligt gennem hans vedvarende brølen når han slipper luft ud.

Han lider enten af smerter eller hallucinationer, eller begge dele.

Så snart jeg er hjemme, fortryder jeg at jeg ikke blev der, og går rastløst rundt.

Jeg har virkelig svært ved at samle mig.

Heldigvis var jeg nødt til at handle ind og det kan godt virke fint, at vade gennem Bytorvet og se på butikkerne og alle de mange mennesker og deres afslappede attitude af bare at være i en almindelig hverdag og småkede sig over udstillingsvinduerne, fordi de ligner sig selv.

Lørdag d. 30.09

M.d.n.

I dag var jeg hos Niels fra 10.30 til kl. 18.

Han er nu så øm over hele kroppen og ryster og jamrer højt når sygeplejerskerne skal vende ham. De snakker fortsat hensynsløst over hovedet på ham imens. Ænser stort set ikke manden under deres proces. Ser ikke hændernes hjælpeløse sitren, der rækker op mod dem, registrerer ikke rigtigt hans brøl, der buldrer ud med udåndingen og er højlydt tilstede under deres snak.

10 min efter de i dag havde vendt ham på højre side, ankom en person som skulle hive det dræn ud, der sad i venstre lunge. Hele processen skulle altså gentages. Han skulle tilbage til decideret rygstilling igen, og så bagefter igen rulles om på siden. Det gjorde mig vred og ulykkelig at han atter skulle vendes tilbage.

Men det var ikke nok for bagefter vendte de ham så atter engang til højre side. Det var sindssygt ukoordineret og en smertebelastning og en stresstilstand oveni larm, evig højtalende snak, bippende maskiner, der ofte tog lang tid før nogen tog sig af osv. noget som de påfører ham så mange gange i løbet af døgnet, at jeg ikke helt har tal på det. Det er en trøst at han hører meget dårligt. Der er fuldt lys det meste af tiden, også ofte om natten, havde Niels fortalt mig tidligere.

Efter en lille halv time kom gud hjælpe mig en røntgenpersonale og skulle røntgenfotografere Nielses lunger, for gud ved hvilken gang. Jo jeg ved godt de gør det for at kontrollere lungerne for vand, men hvorfor kunne de ikke planlægge det sådan, at han ikke skulle rulles rundt med sindssygt stærke smerter til følge i op til tre gange efter hinanden, fordi de ingen korrigeret plan har i det de foretager sig?

Derudover er han langsomt blevet meget gul i øjeæblerne og huden, der har fået et gyldent skær, som om han har været i solen. Det, har han ikke været i to måneder. Det med en tur i den friske luft er blevet skrottet igen, fordi det vil være for besværligt? Han skal have for meget af alt muligt med sig. Jeg ville virkelig give meget for at han kunne opleve solen, alt det stadigt grønne der er lige udenfor. Men jeg ved godt at ingen magter at få det virkeliggjort.

I dag havde jeg det så ret grådkvalt, da jeg tog hjem med tog og busser, til mig selv.

Så fylder jeg lejligheden med den gråd jeg ikke vil tillade, mens jeg er hos Niels.

At dette menneske skal gennemleve så meget kaos, på et sted, hvor vi mennesker i dette land, burde kunne føle trykthed, som et sygehus burde kunne levere, overgår alt hvad jeg

har forestillet mig. Ikke fordi jeg ikke selv i sin tid har oplevet at blive glemt osv. på et hospital, hvilket ikke fremmer min store tillid.

Søndag d.01.10

M.d.n.

Som sædvanlig ankom jeg til Roskilde sygehus intensiv afdeling omkring kl.10:30.

Det varede alligevel, som sædvanligt, tid, inden jeg rigtig kunne hilse på Niels.

Han sad i stol, men det virkede som om han var ret fraværende. Jeg tror dog jeg fik lidt kontakt ind imellem. Det er som om han gerne vil sige noget, men faktisk ikke kan få tunge og kæber til at makke ret. Hvordan oplever han det selv? Min formodning er at han er fuldt bevidst omkring sig selv, men er lammet. Jeg tror ikke hjernen er ude i store tåger, men registrerer og Niels må føle sig virkelig fanget i sin syge krop.

Det er snart gået rigtig en rum tid hvor hans evne til at få kommunikativ kontakt, er sat ud af funktion.

Det må være afkræftende at både sidde i en kørestol, uden at kunne bevæge sig ret meget og oveni købet også få lungetræningsmasken på i 30 – 40 – 50 min ad gangen.

Han sad med den ret længe i dag. Jeg ved han får denne maske spændt fast, for at opretholde en god lunge kapacitet. Men det er helt tydeligt hårdt for ham og hans udmattede tilstand.

En af sygeplejeeleverne fortalte at de alle skal prøve sådan en maske under deres uddannelse, og at det gør fandens ondt i lungerne at trække luften ud og ind i den. Angela kom klokken 10.45 og fik tårer i øjnene af at se ham sidde i så affældig en tilstand.

Nielses nyrer og specielt hans lever har det ikke ret godt, og læger og personale ved ikke helt, hvad det egentlig skyldes, siger de.

På et tidspunkt blev vi, Angela og jeg, inviteret til samtale af en ældre kvindelig læge, som jeg først antog, var en spinkel mand. Hun havde åbenbart weekendvagten.

Vi kom ind i et lille konferencerum, hvor hun gjorde det klart, at Niels havde det særdeles dårligt. Han havde ellers været i bedre tilstand for 5-6 dage siden og de vidste ikke andet, end at grunden til at lever og nyrer havde det så dårligt, måtte skyldes en forgiftning fra al den medicin han havde fået, således at leveren ikke mere kunne filtrere

de medicinske giftstoffer ordentligt. Det er jo ikke småting af medicin Niels har indtaget. Han har jo fået uanede mængder Panodil, Retuximab, (en slags kemobehandling) morfin, kvalmemedicin, etc.

De ville flytte ham til et andet hospital der har bedre kapacitet og muligheder end deres eget.

Angela foreslog at Niels kom på Rigshospitalet, hvor hun lige strejfedes, dels at hun havde arbejdet derinde, hvilket var sandt, men også at hun havde et tilkaldt job stadigvæk, hvilket vist ikke var helt sandt.

Lægen ville undersøge muligheden, og det var vi begge rigtig glade for.

Da vi kom tilbage til Niels lå han oppe i sengen og virkede mere afslappet.

Han sov med rolig vejrtrækning og en ilttilførsel på 2 – 3 l. det tyder jo på at lungekapaciteten er ved at fungere rigtigt igen.

Kl. 16.45 mens jeg sad ved Niels, fik jeg en sms fra Hanne, at hun gerne ville besøge ham om aftenen, eller i morgen engang.

Jeg var i syv sind og det tændte en meget ængstelig side i mig, fordi jeg havde en stærk følelse af, at det faktisk, simpelthen ikke er spor godt for Niels rent psykisk, efter virkningerne de foregående gange, hun havde besøgt ham, at dømme.

Jeg vidste jo ikke om det blot var mig, der var overpylret eller måske tillagde Hannes og Niels situation, som en af årsagerne til hans stress og udmattelse.

Jeg vidste jo hvordan Niels havde gået rundt med hende inden sygdommen og skullet høre på hendes fortvivlelse over situationen, diskutere alle mulige delinger af deres fælleseje, og bare gå op og ned ad hende i mange af døgnets timer, så han stort set ikke rigtig havde kunnet slappe af og samle sig.

Allerede på det tidspunkt var han jo feber syg og uden appetit. Fyldt med kolossale smerter.

Jeg følte også at det var min absolutte pligt at beskytte ham, hvis det var sådan fat.

Jeg svarede dog at Hanne kunne besøge ham samme aften, og håbede han lå hen i en slags søvn, som han havde gjort meget i løbet af i dag.

Jeg tog hjem med en dirrende angst og uro, og kunne kun håbe på, at der intet skete ved Hannes besøg.

Mandag d. 02.10

M.d.n.

Om morgenen havde jeg sms-kontakt til Angela og forklarede hende at Hanne havde besøgt ham i går aften og at jeg havde været ekstrem urolig hele aftenen i går og lidt af natten med.

Jeg havde faktisk bedt noget af natten fordi jeg følte en stærk uro.

Angela sendte derefter en forespørgsel over sms til Hanne, som svarede at hun havde været der en times tid. Niels havde været ret urolig med uregelmæssig vejrtrækning.

Jeg ankom til Roskilde intensiv afdeling kl. lidt over 10, med stor indre uro.

Da jeg som sagt, havde været noget urolig over at Hanne ville besøge ham i går aften, jagede jeg ind på stuen.

Niels så forfærdelig ud.

Han havde blod ned ad munden og fra næsen sad det i et tykt lag som om nogen havde givet ham en blodtud.

Halsen var ligeledes blodtildækket nogen steder og hans hvide skjorte havde blod øverst oppe. Blodet var størknet og ikke nyt.

Han lå bare der, bevidstløs og helt udenfor rækkevidde.

Personalet forklarede, at han havde blødt en del og fået kramper i går aften. Hans levertal er ret kritiske, ligesom de gerne ville have ham i nyredialyseapparat.

De ville dog starte med at lægge ham i kunstig koma og respirator, dette, specielt for at det blod der kom fra næsen, ikke skulle lave problemer i hans lunger.

Kramperne sagde en sygeplejerske, kunne skyldes psykisk påvirkning. Var det en hentydning, til Hannes besøg?

Det undrede mig, at han så, så blodig ud, for som de fortalte, var han gået i krampe i går aften, men måske var der hændt yderligere ting, siden ingen havde fjernet alt det blod, der havde flydt ud.

Det strejfede mig, om de efter hans kramper havde tilført ham Seranase igen.

Kapitel 11

Rigshospitalet

M.d.n.

Angela kom ved 12-tiden.

Vi fulgte processen, hvor lægen sagde, at de ville have Niels overført til Rigshospitalets intensivafdeling.

Og det blev aktiveret omgående.

Derfor tog Angela hjem, mens jeg fulgte med ham ind på Rigshospitalet.

Først ankom han til en 4 sengs stue med endnu mindre plads end på Roskildes intensive afdeling, men der lå han gudskelov, kun kort tid.

Jeg tog et smut hjem og kom på Rigshospitalets intensive lever afdeling opgang 3, 16. etage omkring kl. 19.40 igen.



Niels lå på en slags 2 mandsstue, med en åben skillevæg mellem den første og anden seng. Rummet var dog væsentligt større end på intensiv i Roskilde. Der var levnet masser af plads til pårørende.

Niels havde fået en smuk vinduesplads med udsigt over Storkøbenhavn.

Der er en dejlig og behagelig ro, og han er ene mand på stuen.

Han lå med både respirator og var også sat i kunstig koma, hvortil der yderligere var tilføjet et dialyseapparat, der skulle rense hans nyrer.

Da jeg om aftenen snakkede med Angela, oplyste hun mig om, at Hanne havde fortalt hende, at hun havde stået der og forsøgt at hilse på Niels, som havde ligget og slumret, og at han da han havde slået øjnene op var gået i krampe, med det samme han så hende. Jeg fik lov til i nogenlunde fred, at tale til ham i nogle minutter.

Jeg sagde at jeg elskede ham og ventede på ham, at vi skulle leve sammen, at jeg ville være der for ham altid. Trods hans koma håbede jeg, at han kunne høre mig, at han kunne opfatte min kærlighed til ham og dermed indprente ham mit håb.

Hans levertal er kritiske og han er ret gul, selv om jeg ikke fik lejlighed til at se hans øjne. Den gule farve gør at han ser ret solbrændt ud.

Han var langt inde i sin koma, og havde både en slange ned i halsen og en tilførsel af medicin, der holdt ham i en kunstig komatilstand via en maske med slange.

Jeg tog hjem, fyldt med uro og selvbefrydelse. Jeg var utrolig ked af, at jeg ikke havde fulgt min stærke følelse af, at Hanne ikke skulle være kommet, men vidste jo ikke, om han under alle omstændigheder ville være gået i krampe. Jeg undrede mig også over at han blødte så meget da jeg var ankommet ved 10-tiden. De havde faktisk haft masser af tid til at vaske ham ren for blod.

Sygeplejerskens bemærkning, om den psykiske påvirkning, sitrede i mig.

Hvad var der sket i løbet af aftenen og natten?

Niels lå stille og egentlig ret afslappet, i sin koma.

Men jeg var noget ude af den over dagens drama og ja, uhygge. Det føltes som et voldsomt skred mod afgrunden.

Jeg ville ikke tænke på det.

Al min opmærksomhed vendte sig automatisk tilbage til håbet.

Der var lyst og roligt oppe på denne stue på 16. etage.

Niels havde en slags vattæppe over sig, med muntre farvede cirkler på den hvide bund. Og der var ikke andre patienter på stuen end ham. Det var en stor lettelse. Det var som at komme fra en totalt iltfattig boks og ud i bevægelse og rum volumens.

Som altid sagde jeg til ham inden jeg gik: "Jeg elsker dig Niels".

Det er mere end de tre ord. Det er hele åbenheden for ham, der udtaler sig.

Da jeg kom hjem snakkede jeg med Angela i mobilen og udtrykte grådkvalt, at jeg simpelthen ikke orkede at skrive flere sms'er til Hanne om Nielses tilstand.

Jeg orkede ikke at skulle gabe over hendes emotionelle offerrolle, som på dette tidspunkt virkede småligt og latterligt. Det var selvfølgelig set ud fra, at jeg selv var på randkant af virkelighedens mareridt. Hanne var jo naturligvis hverken ond eller dum.

Min frygt gik på det, der tænkes, men ikke det der siges. Tanker har stor magt tror jeg. Angela syntes bare jeg skulle holde inde med at sende oplysninger om Nielses tilstand til hende. Hun havde jo også kontakt med Hanne, hvis der skete noget.

Det var jo sandt. Det lettede mig for et ubehag. Jeg kunne bedre og mere frit trække vejret.

Tirsdag d. 03.10

M.d.n.

Da jeg kom ind på Rigshospitalets intensive leverafdeling i formiddags kl. 10, lå Niels i total komatilstand.

Han er meget gul, ja egentlig har han fået en smuk gyldenbrun farve, og havde det ikke varslet en virkelig svært medtaget lever, der bar skylden, havde jeg nok syntes om den.

Nu var Niels jo ikke specielt lys i huden i forvejen, så det passede på en måde til en, der havde været en tur sydpå.

Hvad er det for noget der sker? Hvad er det for behandlinger han nu får eller skal have?

Oplevelsen fra Roskildes intensivafdeling, har været så rystende, at jeg overvejer, hvordan jeg skal gribe det an.

Jeg oplever næsten, at deres ekstrem urolige tilstand, er den egentlige synder til, at Niels ikke kunne komme sig og få sit immuntal ned. Jeg mener i alt fald ikke, det fremmede helbredelsen, at han de første 22 dage på Slagelse Sygehus, var udsat for minimal fødeindtagelse på baggrund af i forvejen flere måneders minimale indtagelse og de

sidste 10 dage inden overflytningen på Roskilde sygehus, udsat for en belastende storuro. For så at opleve det i et endnu større omfang på intensiv i Roskilde. Flere af personalet havde udtrykt at der var risiko for at bryde sammen hvis man lå mere end tre fire dage på deres intensivafdeling.

Når jeg tænker sådan, ved jeg jo godt at fastende mennesker altså mennesker der heller ikke får væske nok, kan belaste deres nyrefunktion en del, og nyrer og lever har en forbindelse. Hvis næringen i overvejende grad har bestået af vand tilført intravenøst, sammen med alskens medicin, kan det måske på ingen måde undre. Det havde jo heller ikke undret nogen fra personalet. De havde nærmest forventet det.

Jeg skal ikke gøre mig klog på noget, men jeg forbeholder mig ret til at have en slags anti autoritetstro. Det er blot mennesker, ikke velbevandrede ottende vidundere. Og selv om de har ekspertise, er de ofte også meget specialiserede, hvilket vanskeliggør oversigten, dertil kommer stress og jag, en nærmest religiøs holdning til al slags medicin og helst ikke andre metoder. For mig virker det som at leve på et stenalderniveau. DE VIDE GANSKE SIMPELT IKKE, HVAD DE GØR.

Jeg ventede på Angela og Morten der begge kom kl. 10.30.

Der hvor Niels nu ligger er der en enestående udsigt over København. Han og dermed også os, befinder os på 16. etage og der er en fred og ro som er himmelsk i forhold til det stress jag, ævl og kævl, bippende maskiner osv., der ofte fik lov at larme i alt for lang tid og adskillige af de plejere eller sygeplejersker der havde med Niels at gøre, udtrykte at de fleste fik kuller efter indlæggelse over 3 døgn. Det forstår jeg så sandelig godt.

Niels lå godt nok også her på en tomandsstue, men der lå ingen i den anden seng ud mod døren. Og stuen var så stor så der snildt kunne stå både tre eller fire senge i den.

Jeg tog nogle billeder både af udsigten som af Niels med respiratoren.

De skulle med i det jeg skriver om hans sygehistorie, så han har noget at forholde sig til, både skriftligt og billedligt, når han bliver rask nok til at komme hjem. En anbefaling flere sygeplejersker har udtalt.

Jeg er overbevist om at han vil blive rask på et tidspunkt.

Der kom stuegang hvor jeg ikke helt opfattede hvad lægen egentlig sagde, måske fordi Angela kunne overtage og bagefter forklare mig det, for nogen gange ryger

forklaringerne ind af det ene øre og ud af det andet på mig, grangiveligt, fordi jeg snart har samlet hundredvis af divergerende forklaringer i mit indre arkiv, fra ret mange læger.

Det var rart at være sammen med de to, der er så stærkt og kærligt forbundet med Niels. Jeg føler en fred, der på en måde pulserer, når de er til stede.

Når jeg er alene kan jeg dog bedre koncentrere mig om at sende Niels hjerteenergi. Det er jo sværere hvis der er opmærksomhed på andre.

Men jeg får lov til at sidde og holde Niels i hånden så meget jeg vil.

Og det vil jeg utrolig gerne, det føles godt. Også selv om han ikke kan klemme om min hånd mere.

Onsdag. D. 04.10

M.d.n.

Jeg ankom ved 10-tiden som sædvanlig.

Det er som om jeg ikke kan fokusere på noget som helst andet end Niels situation.

Mine børn er meget opmærksomme, især Krista, og det er jeg dem virkelig taknemmelige for.

Niels kom i dag ud af den kunstige koma. Senere skal respiratoren også fjernes, idet hans vejrtrækning fungerer fint.

De har også, på et eller andet tidspunkt, lavet en ultralydsscanning, vistnok af hans lunger.

Lægerne virkede som om de undrede sig over, hvad der er den egentlige årsag til det forløb, der har været rullet ud.

Jeg er det også.

De spørger meget ind til forløbet, hvilket også er en forandring fra intensiv i Roskilde. Hvad skete der egentlig på Roskilde intensiv? Og hvorfor skulle han isoleres grundet smittefare på H60, men på ingen måde på intensiv. For igen at blive overført til eneværelse på Rigshospitalet, med samme forklaring, om at de skulle beskytte andre patienter?

Jeg syntes det er meget modstridende. Men der er noget mere overbevisende her på Riget. Jeg stoler mere på dem.

Da han kom en lille smule til bevidsthed, stirrede han rundt, både op i loftet, og igen rundt, for måske at orientere sig i en fuldstændig mærkværdig skiftende verden. Han døjede også rigtig meget med at have røret fra respiratoren nede i halsen.

Jeg tror faktisk han var klar over, at han var et nyt sted. Jeg håbede det, eller også kunne jeg ikke bære at skulle forholde mig til noget der lignede håbløshed.

Og jeg tror også han forstod hvad jeg sagde.

Jeg siger altid hvor højt jeg elsker ham, jeg kan ikke lade være. Jeg stryger ham også mange gange over hans viltre lokker, det er så godt at gøre og mit hjerte er hele tiden totalt åbent. Jeg tror at det at stryge ham over håret næppe kan give ham nogen smerter. På et tidspunkt så han direkte på mig, måske bedrøvet, måske kærligt, måske uden så mange tanker overhovedet. Måske som en bøn om hjælp, om befrielse? Jeg ved det ikke.

Men ellers begyndte han igen at lave en slags brølende vejtrækningslyd, noget kraftigere end på intensiv i Roskilde, og disse brøl opfatter jeg, som et udtryk for meget stærke smerter eller voldsomme hallucinationer. Eller måske begge dele. Hans mund er fuldstændig stram, ja næsten med en svag underbidstendens, og jeg prøver at aflæse ham for om der ligger forvrængede psykiske indtryk oveni. De giver ham jo en del morfin netop for smerterne, så vidt jeg har forstået.

Vi kan jo ikke vide hvad han evt. oplever, gennemlever, og det er jo ikke ukendt at mennesker i koma, har specielle oplevelser, hvor de faktisk både hører og ser mange usædvanlige ting.

Han har stadig alt for høje levertal, men tallene har dog forbedret sig betragteligt, hvorimod hans røde og hvide blodlegemer er alt for lave.

De har tilkaldt hjælp fra hæmatologerne i Roskilde.

De skal så sammen, lægge en videre plan for behandlingen af virussen.

Da jeg skulle til at gå, kom to sorte mænd ind på stuen med røntgent apparatet, for at tage et foto af hans lunger. Det er også en mandlig sygeplejerske, der passer ham efter alle kunstens regler, her i aften. Det er betryggende.

Det virker som om Rigshospitalet har mange mandlige sygeplejersker, og måske også Sosu-assistenter.

Det der også bekymrer mig er at han i den grad bliver overdænget med røntgent stråler, idet han får taget disse billeder mindst 4 gange i ugen, og har gjort det fra før indlæggelsen på Slagelse Sygehus.

Hvis man lægger både behandlingen med Remikade, inden han overhovedet blev indlagt på Slagelse Sygehus, som er immunedbrydende, sammen med de utal af smertestillende Panodil indsprøjtninger, hans Seranase, som han fik en eller flere indsprøjtninger med i slutningen af september, men som jeg ikke ved, om han har fået lignende medicinske præparater mod, ligesom medicinen mod den konstante kvalme eller hvad de nu brugte af kvalmebekæmpelsesmidler, sammen med Retuximab, Pet Scanning og røntgent, oveni en konstant stresstilstand, samt en ernæring der må siges at grænse til udhungring, begynder der sig, i min måde at se det hele på, at samle sig en slags følelse af totalt rod og ukoordinerede dage, ja måneder. Hertil kan så føjes Nielses personlige psyke, der under den rolige overflade er fyldt med utryghed, som hidtil blev styret via kontrolforanstaltninger og så få pludseligt opståede muligheder, som muligt. Derfor var månederne sammen med Hanne sikkert lige lovligt ukontrollable at leve i, samtidig med den almene svækkelse. Det er for meget lige nu at tænke på og føle ind i. Jeg magter det dårligt, selvom fakta slår hul igennem beskyttelseslaget konstant. Jeg er ret spændt på hvordan Niels får det i morgen, når respiratoren er borte. Mit håb om hans overlevelse bliver ved at fylde det meste. Jeg tror stadig at forventningen om noget, er mulige faktorer.

Torsdag d. 05.10

M.d.n.

Angela kom kl. 10 og overværede stuegangen, hvilket jeg ikke gjorde i dag da jeg først var fremme kl. 11.

Det er så rart når Angela også kommer.

Vi snakker rigtig godt sammen og det varmer mig så meget, at hun elsker Niels så højt, at vide at de to har været pot og pande siden barndommen. Der er kun 1½ års forskel på dem.

Jeg kan levende forestille mig dem, som børn. Især er forestillingerne ofte placeret på Samsø.

Vi gik ned i Cafeen på Rigshospitalet og spiste sammen.

Denne Café er naturligvis betydelig mere udsøgt og lækker end Roskildes, hvilket der heller ikke skal så meget til for at være, og selvfølgelig skyldes det også, at hospitalet er langt større og der er langt flere besøgende. Jeg vil nu også sige at Slagelse sygehus afd. cafeteria ikke var værst.

I dag virkede Niels lidt mere klar, hvis man kan kalde det, at have åbne øjne og ekstrem stram mund, hvor underkæben er trukket frem, så det er lige før at den går mere frem, end overdelen af tandsættet.

Samtidig siger han en speciel lyd som en slags brøl, der konstant høres, under vejtrækningen. Som et lidende dyr. Det går lige ind i mig, for det må være et smertens brøl.

De tog respiratoren ud ved 14-tiden og det må alt andet lige være rarere, end at ligge med sådan et rør langt nede i halsen.

Niels er meget gul overalt. Ansigtssfarven fremtræder som sagt, med en smuk gylden tone, men farven som også er i det der skulle være hvidt i øjnene, gør hans øjne lidt uhyggelige, hvilket ikke betyder, at han på nogen måde er uhyggelig, men hvis et barn så ham, ville det forskrække dem formoder jeg. Disse gule øjne har han haft i mange dage, og det er kun blevet værre.

Ud på eftermiddagen tog de en knoglemarvsprøve, for at vurdere om han fortsat skal have behandling med Retuximab, den medicin han har fået hver fredag til bekæmpelse af hans Epstein bar virus, der er i slægtskab med en slags blodkræft.

Omkring kl. fire, hvor jeg holdt hans hånd i min og lige ville lave et skift så min hånd lå under hans, for ikke at tyngden i min hånd skulle give ham smerter, opdagede jeg at der var helt vådt under den.

Det kateter der sad i håndleddet var hoppet af og en klar væske strømmede ud.

Sygeplejersken, en mandlig, havde en del problemer med at få det sat på plads igen.

Hans arer i hånd og håndled er jo helt ødelagte. Selve den tilførte medicin, var for at dæmpe evt. kvalme og andre gener, han måtte have. Jeg fik desværre ikke

åndsnærværelse nok til at få oplyst, eller selv aflæse, på posen, hvilken medicin han i den forbindelse fik.

Men jeg må konstatere at den ro og dæmpethed, der er på hans stue er vidunderlig, sammenlignet med Roskilde intensiv, som stadig giver mig en indre vrede og dyb frustration.

At se sin elskede blive tortureret så massivt på et dansk hospital, går over min forstand. Det er ikke en bebrejdelse til de enkelte der skulle pleje ham. Det er en bebrejdelse til hele ånden på sådan et hospital, generelt. Dette at alt fokuseres på at måle og veje. Dette at der kun findes en vej til helbredelse og det er medicin ovenpå medicin. Dette at fokusere på maskinernes tal og mål og ikke ønske at forholde sig til mennesket bag udøvelsen af alt dette. Det er så udbredt i lægestanden skulle jeg mene, som var det en religion, de ikke turde slippe bare et sekund, for ikke at havne i den sorte gryde. Hvor jeg inderligt håber han kommer sig, så vi kan få nogle gode kærlige år sammen. Jeg elsker ham så højt, og den følelse er uforanderlig uanset hvad. Jeg er helt klart ved at indstille mig på, at der kan komme yderst vanskelige dage og måneder under genoptræningen af ham. Men sammen vil vi klare det, tænker jeg optimistisk.

Fredag d. 06.10

M.d.n.

I formiddags ved 10-tiden, da jeg ankom til intensiv leverafdeling, hvor Niels lå, fik jeg at vide at undersøgelsen af hans knoglemarv havde afsløret en yderst ondartet og sjælden følgesygdom af Epstein Bar virussen. Kun 5 % af den voksne danske befolkning får den. Denne ”blodkræftform” æder, forstod jeg, både de hvide og røde blodlegemer tillige med blodplasmaet.

Ifølge lægehåndbogen skriver de:

”Efter primærinfektionen som ofte sker i barneårene, forbliver virus i B-lymfocytterne resten af livet hos langt de fleste voksne, uden at der optræder nye infektioner. Tilstedeværelse af EBV i kroppen er forbundet med øget risiko for udvikling af visse typer lymfomer”

Det er ikke rar læsning, idet det skulle være fakta at op mod 90 – 95% skulle være inficeret med en af disse typer virus. Som også optræder som forkølelsessår og kønsherbes.

Niels var totalt ødelagt og lå blot hen i dag, med ekstrem stram, lidt åben mund, som i går og han fortsatte med at lave en næsten raseriagtig lyd, hver gang han trak vejret. Det var faktisk høje brøl, som lægestanden intet kunne gøre mod.

Men hvad er det der får ham til disse udbrud?

Han er stadig meget gul.

Niels blev om eftermiddagen overført til Hæmatologisk afdeling.

Lyden af Nielses brøl forfølger mig ind i søvnen, som en slags smerte i mig selv.

Ved 17-tiden kom Morten og vi snakkede lidt og Morten prøvede forgæves om han kunne få kontakt til sin far. Det kunne han overhovedet ikke.

Han tog hjem igen omkring kl. 18. det må være enormt svært at være ham. at se sin ellers så karismatiske far i den forfatning.

Vi havde ellers håbet og ventet på en stuegang med forklaring fra en lægekyndig.

Der kom dog først en læge og en purung sygeplejerske eller sygeplejeelev kl. 19.30.

Faktisk sagde de stort set ingenting, men stod bare ved fodenden af hans seng og gloede desorienteret på Niels.

De spurgte lidt forsigtigt ind til hans sygehistorie, men gav mig intet at tage hjem med.

Kl. 23 ringede en fra afdelingen til mig, hvilket hun åbenbart forgæves havde forsøgt at gøre tidligere, og oplyste mig om, at Niels var transporteret tilbage til intensiv leverafdeling.

Jeg var ret forvirret og fik kraftig trykken for brystet, så jeg dårligt kunne trække vejret.

Da jeg kom hjem, ringede Eja min yngste datter, Det var en stor lettelse, da det havde gået mig meget på, at hun var blevet så vred på mig over artiklen om Psykiatere, som jeg havde delt på Facebook. Det var egentlig også lidt tankeløst af mig. På den anden side skal hun jo ikke bestemme over min facebookside eller over mig, såvel som jeg på ingen måde vil bestemme over hendes liv, eller nogen af mine børns liv og levned. Men min kærlighed til hende gør mig nok mere sårbar, for hun er et sart menneske, hun havde dog skrevet at hun ville ringe, når hun var blevet god igen.

Lørdag d. 07.10

M.d.n.

Jeg tog ind til Niels ved 10-tiden som sædvanligt. Jeg kan jo ikke køre med mit pensionistkort før kl. er blevet 9.

Han havde åbne øjne og var måske en smule bevidst, selv om det er særdeles svært at afgøre. Jeg følte dog der var en eller anden form for kontakt. Havde også denne fornemmelse af at han udmærket godt vidste jeg var til stede.

Han er nede på 2 l ilt, får ikke febersænkende medicin, og har omkring 37,5 i temperatur.

Han er meget gul.

Og der er ikke rigtig fokus overheadet når han ser. Han ligger bare med halvt åbne øjne, der ikke virker, som om de opfanger noget.

Jeg sætter straks højre høreapparat i øret, så han også har en chance for at høre reelt.

Omkring kl. 11.30 kom en læge med en sygeplejerske og stillede sig ned ved fodenden af Nielses seng og kiggede opgivende på ham.

Lægen mente Niels max havde 25 % chance for at overleve.

Som et væsen uden mad i mange dage, kastede jeg mig hungrende over de 25 %, ikke over de 75 % risiko. Jeg brød mig ikke om, at de stod og snakkede, mens Niels lå og måske kunne forstå deres dom. Men jeg siger aldrig rigtig noget.

Jeg satte også Nielses briller på, nu han havde åbne øjne.

Hver gang han trak vejret, havde han stadig en brummende, ja klagende lyd med sig i udåndingen.

Om aftenen syntes jeg at de to aftensygeplejersker var noget mere optimistiske, den ældre, ret effektive kvinde, mente det gik fremad og ikke tilbage.

Hun skrabede en masse blod bort fra Nielses svælg og han klagede sig en del. Det virkede lige lovligt hårdt, men hun mente det selvfølgelig godt, og rart kan det på ingen måde være, at have så meget gammelt blod i svælg.

Om det egentlig er godt med så kraftig rensning, ved jeg ikke. Jeg vidste bare at han havde let ved at bløde og at det meget nødt måtte ryge ned i lungerne. De sugede ham også helt ned i luftrøret.

I det hele taget føler jeg mig ret uvidende og det er ikke alting jeg kan opstøve på nettet. At snakke med Angela er ekstremt rart, selv om hun selvsagt heller ikke nødvendigvis er et omvændende leksikon.

Da jeg kom hjem ved 21-tiden, tænkte jeg meget på, om jeg var en kæmpeegoist, at jeg bad ham blive her på jorden, og være sammen med mig, at holde ud.

Jeg nærmest tigger og beder ham, uanset hvor meget han nu forstår eller ej, om at komme igennem og overleve. Ja det foregår jo ikke ved at jeg sidder og snakker til ham, det foregår mere tankemæssigt, især når jeg er kommet hjem.

Han har lidt så uhyggelig meget, så det i min forestillings- og retfærdigheds verden, ville være stort set meningsløst, hvis han nu alligevel skulle gå hen og dø.

Hvad skulle så al den lidelse til for?

Søndag d. 08.10

M.d.n.

Niels lå bevidstløs hen, da jeg kom kl. 10.45. op på intensiv leverafdeling. Nu lå han på den sengeplads der var tættest på døren, men da der ikke var andre indlagt, havde han stadig hele stuen for sig selv.

Han havde lukkede øjne, sov eller flød ind i en slags koma.

Efter at Angela var kommet, kom lægen og mente egentlig ikke der var meget håb for Niels.

Jeg retter automatisk min fortvivelse over disse negative oplysninger over på, at lægen er for pessimistisk.

At der er håb.

At Niels vil overleve.

Jeg tåler ikke at høre håbløsheden.

Kan ikke.

Og jeg bebrejder lægernes åbenmundethed, fordi det ikke er til at vide om Niels opfanger disse autoriteters bedømmelse.

Angela har fået fat i en katolsk præst Allen Courtoua fra Herlev kirke.

Han dukkede pludselig op, kort efter at Angela var taget af sted igen.

Hensigten var at Niels skulle have ”De syges salvelse”

Han spurgte lidt ind til situationen, til Niels og mig og lyttede opmærksomt uden fordømmelse, til en kort version af vores forhold og Nielses sygdomshistorie.

Derpå begyndte han at gøre forberedelserne til bønnen.

Han talte med udpræget amerikansk accent.

Jeg vil tro han var på min alder. Måske lidt yngre.

Han talte om Jesus Kristus kraft til helbredelse, om velsignelsen og Guds kærlighed.

Selv om det for mig er år og dag siden jeg havde været i cambolage med den katolske ånd og sikkert også det samme for Niels, så var det barndommens rødder at stå på, mens denne præst gennemgik salvelsen.

Han lagde hånden på Nielses og på mit hoved samtidig og velsignede os og da væltede tårerne som strømme af kærlighed og en slags forening af os to, ud af mine øjne.

Præsten spurgte, om jeg ville gå til kommunion og jeg nikkede.

Derefter modtog jeg hostien. Et symbol på Kristus legeme. Egentlig en ret underlig tradition og ritual. Som barn tog jeg det meget alvorligt og forestillede mig at Jesus var hostien, som kom ned i min syreholdige beholder af en mave og skulle igennem hele mit tarmsystem, for at havne i wc-et.

Jeg havde ikke været til kommunion i mindst 50 år og jeg hengav mig ikke til det gamle ubehag ved at få medlidenhed med Jesus i hostien

Selvfølgelig opfatter jeg hostien som et lidt spøjst symbol på at få Kristus indenbords, men på symbolplan ved jeg, at de ord Jesus sagde til farisæerne da de spurgte ham, hvor Gud var? Og han svarede sådan nogenlunde sådan her: ”Ja se i ser i øst og i vest, men Gud er indeni jer.”

Gud er for mig lyset, og erkendelsen af at være et med alt i universet.

Jeg ved ikke om det kunne være muligt for Niels at opfatte processen, men jeg følte at den velsignelse præsten gav os sammen, var en slags vielse. En slags åndelig godkendelse af os som ægteviet. Som mand og kone.

Sådan føltes det.

Jeg følte mig sorgfuld men også opløftet.

På en eller anden måde tror jeg Niels opfangede noget.

Angela fortalte senere, at hun på vej i toget mod Jylland, pludselig, og sikkert nogenlunde på samme tidspunkt, så solen der kom strålende frem, og følte en så stærk berørthed, at tårerne trillede ned lige foran de passagerer der befandt sig i kupeen.

Mandag d. 09.10

M.d.n.

Alle mine morgener er stort set ens i denne tid.

Næsten som om jeg har et arbejde alle 7 dage i ugen.

Da jeg kom kl. ca. 10, var de ved at gøre klar til at flytte Niels fra intensiv leverafdeling til en overfyldt 4 mands stue, som egentlig er en slags 8 mandsstue. Der lå han kun en times tid, for så flyttede de ham gudskelov over på en tomandsstue, som nærmest må siges at fungerer som en enmandsstue.

Han var risikabel at have liggende for de andre patienter var begrundelsen.

Det skyldtes hans komplicerede forløb, med både nyrerne, leveren, virussen og den tilstødende afart af blodkræft.

Jeg fik lov til at sidde med gul engangskittel på, mens Niels fik 1 times kemo omkring kl. 14.

En læge kom og forklarede mig, hvor risikabelt det var for Niels, men også at det var en chance de godt ville tage.

Han lød ikke speciel håbeful, må jeg sige. Alligevel sagde han, at hvis de intet håb havde, ville de slet ikke give ham denne mulighed.

Lægen spurgte mig, om jeg troede Niels gerne ville genoplives, hvis hans hjerte pludselig stoppede.

Jeg ringede til Angela for at høre hendes mening.

”Jo selvfølgelig vil han da det” sagde hun straks.

Bagefter kemobehandlingen, lavede de en større EEG-scanning af hans hjerne.

Resultatet skulle komme i morgen.

Kan udsigterne virkelig være så små?

Det er mig ret umuligt at slippe overbevisningen på et muligt positivt udfald.

Jeg kan kun tænke i håb.

Tirsdag d. 10.10

M.d.n.

Hver morgen håber jeg med en næsten fanatisk styrke, at Niels har fået det bedre.

Da kan jeg godt få skuffelse ind under huden, når jeg kommer ind til Niels og erkender, at han er langt væk.

Det var han igen i dag.

Som en bevidstløs, ligger han der og der er end ikke håb om, bare en indbildt kontakt til ham.

Jeg ved ikke om han lider stadigvæk. Jeg ved ikke om han stadig jamrer sig når sygeplejerskerne vender ham. Jeg ved, for det har jeg set, at han er ved at få et liggesår nede ved halebenet.

Jeg har set at hans lår og ben har røde plamacher, hvilket også skyldes begyndende liggesår.

Men jeg hører ikke mere denne nærmest jamrende brølen.

Tavsheden og stilheden er det jeg kommer ind til.

Det krymper sig i mit indre at se ham.

Min store dejlige bjørn.

Min elskede Niels, der så hengivent håbede på vores fremtid, på vores kærlighed.

Drømte om indretning og gode kærlige, nærværende år.

Nu er kindbenene som jeg hele tiden har vidst af, trådt helt frem. Han ser smuk ud under alle omstændigheder. Dog også meget forandret. Jeg kan ikke komme til at kysse ham på munden mere, kun på panden.

Han minder mig om en drøm jeg fik, da jeg var i begyndelsen af trediverne, hvor jeg sad med en stor fotobog og en finger pegede ned på en ung apache- eller siouxindianer.

Hans mund er åben hele tiden. Men han reagerer ikke med at sutte på en Svamp med lidt væske som tidligere.

Jeg fik en god samtale med et par læger. En fra hæmatologisk afdeling og en fra intensiv.

De forklarede mig at Nielses tilstand er meget kritisk.

De forklarede også at det var meget vigtigt, at Niels ikke får en infektion nu.

Den 12.10 skulle han have endnu en behandling med en kemo, som hedder Etoposid, og dertil et binyrebarkhormon Dexametacon.

Lige nu ligger han i dialyse for at rense blodet.

Jeg tænker faktisk ikke mere. Jeg er lidt zombieagtig.

Men afdelingen er en guds velsignelse af ro og stille snakken, hvis der er snak.

Gid Niels havde oplevet sådanne forhold på Roskilde intensiv.

Så havde han måske haft mere af sit immunsystem intakt, eller i det mindste følt at han stadig var et værdigt menneske og ikke et dyr eller en maskine.

Når jeg kommer hjem, går jeg ind og ser fjernsyn i min elevationsseng, hejst op som en sofa, hvor kattene kort efter kommer og ruller sig sammen mellem mine dynedækkede ben.

De er en stor trøst i disse uger, og jeg har ret svært ved at foretage mig ret meget, når først, jeg er inde i min lejlighed.

Det eneste jeg orker, er at se et eller andet ligegyldigt i fjernsynet.

Onsdag d. 11.10

M.d.n.

I dag skulle jeg selv op til min læge for at få taget blodprøve og bede om en henvisning til en psykolog, hvad jeg også fik.

Jeg var klar over at mine mareridt om natten havde forbindelse med en udkørt følelse af overgreb på Roskildes intensive afdeling, om det nu var sådan eller ej i den virkelighed vi ofte helst hænger op på, hvad andre mener, frem for hvad vi selv oplever.

Jeg kom til Niels kl. 10.30

Og Angela var allerede kommet.

Vi ventede i et af intensivafdelingens små venteværelser.

På et tidspunkt kom lægen og forklarede os at, Niels i morgen skulle have kemo for anden gang og dertil fik noget binyrebarkhormon Dexametacort, som de også snakkede om i går.

Udover dette, ville de afprøve et anbefalet nyere medicinpræparat.

Jeg krydser inderligt fingre for, at det vil have en virkning.

Alt i disse måneder har drejet sig om Niels.

Jeg kan næsten ikke gabe over andet.

Jeg passer dog kattene og motionscyklen, selv om jeg ikke cykler så mange km på den, som før han blev syg.

Jeg savner ham, som den bevidste nærværende Niels, selv om jeg ikke på nogen måde elsker ham mindre. Det er jo umuligt.

Det er stadig med en stor glæde, jeg sætter mig ved hans side og tager hans hånd i min.

Imens forsøger jeg at læse bogen: "Den guddommelige matrix".

Men aftnerne opleves mere ubehagelige nu, fordi jeg af og til får en slags billede af begravelse. Jeg visker det rædselsslagent ud igen og prøver at forestille mig Niels og mig i Lyngø, som jeg ofte har gjort for bare 14 dag siden. Jeg tror jo nærmest, jeg har magt til at påvirke situationen, selv om jeg godt er klar over, at det er en temmelig naiv forestilling. Men hellere denne barnlige tro, end kynisk virkelighed, som af og til sniger sig ind, når jeg er udkørt om aftenen.



Kapitel 12

Værelse 15

Torsdag d. 12.10

M.d.n.

I dag blev Niels flyttet fra stue 17 til stue 15 på intensiv på Rigshospitalet.

Uanset om det er denne enestue eller den før, er her ro og plads til at, jeg kan sidde ved ham og holde ham i hånden. Ikke fordi han måske mere registrerer den tryghed jeg gør dette for, men da jeg ikke ved hvad han sanser, så fortsætter jeg.

Jeg er stadig i en slags forvirret vrede, over den behandling Niels blev udsat for på Roskildes intensive afdeling. Den forekommer mig lige nu nærmest hysterisk. Det forekommer mig at nogle af sygeplejerskerne og Sosu assistenterne fyldte alt for meget, med deres pjattede højrosthed. Men det kan også være, at jeg ubevidst må have nogle, der skal være ansvarlige for Nielses frygtelige sygdomsforløb.

Egentlig var det næsten en enestue han lå på før, i alt fald var der skærmet godt for andre patienter, og rigeligt med plads omkring ham, men af hensyn til andre patienters risiko, valgte de at flytte ham.

Lægen fortalte mig at nu var virustallet helt nede på 4000 enheder. Det havde på et tidspunkt været helt oppe på 500.000 enheder.

Jeg blev utrolig opløftet.

Leveren er dog stadig dårlig, men i bedring.

Af en eller anden grund giver de ham alligevel ikke kemo endnu. Sikkert fordi det kunne koste ham livet.

Niels er meget gul, det giver ham en smuk gyldenbrun ansigtsfarve, mens hans hænder og arme er mere rigtig gule og virker ret tørre.

Det hvide i hans øjne er nærmest orangegult nu.

Hans hjerne var blevet undersøgt på kryds og tværs og lægerne kunne ikke konstatere at han havde meningitis.

De har valgt at udsætte kemobehandlingen nogle dage.

Mest for at se om han så kunne klare det bedre.

Jeg tog glad hjem.

Der var stadig håb.

Han er så stærk, min elskede Niels, tænkte jeg hungrende noget positivt.

Han ville helt sikkert klare det. Han skulle klare det. Jeg lovede ham at være ved hans side uanset hvad.

Hen på aftenen, fik jeg igen nogle flashagtige billeder af begravelse. Jeg så både Keld Lauritsen og lille broderen Poul, jeg så John og Hanne, Nielses eks samlever, med en stor gruppe familiemedlemmer der alle vendte mig ryggen.

Jeg forsøgte desperat at slukke den billeddannelse og det lykkedes mig at danne en slags forestilling, hvor jeg så Niels hjemme i sit hus, i kørestol og med mig som samlever og boende. Jeg så hvordan vi sammen fik ham på fode igen, men også at det krævede en slags slukningsarbejde at udviske det første billede.

Fredag d. 13.10

M.d.n.

I dag var Niels ikke blevet så meget mere bevidst.

Han havde dog åbne øjne, som jeg fornemmede, der var en smule kontakt til.

Angela var der allerede, da jeg kom og vi iførte os begge de gule beskyttelsesdragter, som skulle af, hvis man gik ud et kortere øjeblik og skiftes til en ny bagefter.

Også Angela mente der var noget kontakt, selv om det kunne være vores egen indbildningskraft der overbeviste os.

Da Angela var gået efter vi havde spist frokost nede i cafeen, hørte jeg gennem en åben dør ind til en anden stue, to unge kvinder der spillede på harpe og violin.

Det lød drømmeagtigt smukt.

Sygeplejersken bød dem derfor også ind i Nielses stue.

Jeg satte hans højre velfungerende hørerør i og de begyndte at spille. Jeg er ret overbevist om at Niels hørte det.

Han slog øjnene helt op og lå med dem åbne, under hele spillet.

Det lød som den smukkeste paradisiske strøm af vidundermusik og jeg håbede det virkede beroligende, men udbrød også muntert, på et tidspunkt at Niels udmærket kunne tro, han var kommet i paradiset.

Ved firetiden kom Morten.

Jeg må sige han er en god mand, ligner på mange måder Niels og virker så regulær og sensitiv, selv om han ligesom Niels, ikke skilter med det. Morten har den samme intensive aura om sig, kun virker han mere urolig i sin fremtoning.

Hjemme fik jeg cyklet 16 km på motionscyklen.

Danse, som jeg også ofte gør, for at styrke blodsukkeret, er jeg nærmest holdt helt op med. Ja faktisk har jeg ikke beskæftiget mig med det siden Niels blev indlagt på Slagelse Sygehus.

Jeg fik en mail fra min læge, der skrev at blodsukkeret var røget op på 48, grænseniveauet mellem diabetes og normal.

Det var jeg lidt ærgerlig over. Men min urolige situation, min formindskede motion, min dårlige søvn etc. var selvfølgelig den direkte skyld i det.

Jeg ville så gerne være stærk når Niels, på et tidspunkt, blev sendt hjem.

Lørdag d. 14.10

M.d.n.

Jeg besøgte Niels kl. 11 og iførte mig den gule beskyttelsesdragt med det samme. Jeg tror nok man skal have den på for at beskytte sig mod eventuelle rester af radioaktivitet, eller også for at man undgår der sidder bakterier på ens tøj. Det er jeg faktisk ikke klar over og glemmer at spørge om.

Bagefter tog jeg ind til min datter Miriam, hendes kæreste Bent, samt Clara og Lila.

Jeg tror jeg var der omkring lidt over 16.

Niels skulle have kateter i lysken, fordi lægerne havde besluttet at sætte ham i dialyse igen.

Hans lever tal er åbenbart forværret lidt, så det er blevet nødvendigt at rense hans blod.

Der var ingen rigtig kontakt med ham heller i dag.

De sidste dage, har en sygeplejer været på posten. Han er lidt mærkelig.

Han hedder Henning, og han virker lidt grænseoverskridende, på den måde at når han vil sige noget, så kører han sin kontorstol helt hen til min stol, så han nærmest kan røre mig, og lægger gerne en hånd på min skulder eller lignende.

Det er naturligvis ikke, fordi han har interesse i mig, men en underlig facon er det alligevel.

Jeg fortalte ham om Nielses og min historie, i korte træk.

Og min stemme dirrede og tårene løb, da jeg udtrykte hvor højt jeg elskede Niels.

Søndag d. 15.10

M.d.n.

I dag tog jeg lidt senere ind til Niels.

Kl. var først 12.30 da jeg kom.

Han lå fortsat i en slags koma og jeg forsøgte at kalde på ham, efter at jeg havde sat høreapparatet i højre øre.

Jeg kaldte som jeg plejede på ham.

Der skete ikke noget rigtigt.

Måske rykkede det lidt i de lukkede øjne.

Niels får åbenbart ikke Retuximab mere, men derimod et nyt præparat kaldet Jakavi Ruxotilininib. Sindssyge navne til medicin syntes jeg.

Han fik også tilført blodplader, mens jeg sad hos ham.

Henning sagde, at hans lever stadig fungerede, men var ret dårlig.

Det ville de tage op i morgen mandag, da der ikke skete så meget i weekenderne.

Henning mente, at det kunne være at leveren også skulle i en slags dialyse.

Han får også dialyseret blodet.

Men ikke nyrerne.

Jeg håber det kan lade sig gøre at få ham på højkant igen

Jeg savner i den grad kontakten med ham.

Jeg elsker ham så inderligt.

Her til aften cyklede jeg på min motionscykel 12,5 km., hvilket er bedre end ingenting.

Jeg spiser derimod ikke så helvedes rigtigt.

Jeg får af og til igen disse flashbilleder om begravelse af Niels.

Det virker frygteligt og jeg skynder mig ihærdigt at lave et positivt billede af os hjemme i hans hus. jeg syntes det er forfærdeligt at jeg får, og føler stor skyld over at mit indre kan skabe den slags.

Mandag d. 16.10

M.d.n.

Jeg tog som de foregående dage ind til rigshospitalet, dog først omkring kl. 11.

Niels lå livløs hen.

Men det havde han efterhånden gjort i adskillige dage, ja uger.

Faktisk lige siden han kom til Rigshospitalet. Eller mere præcist siden han fik kramper på intensiv i Roskilde.

Egentlig vågnede han jo ikke rigtigt efter onsdag d.4. oktober. Men lidt kunne der af og til være af bevægelse i hans ofte åbne øjne.

Jeg prøvede at få ham til at vågne en lille smule, som jeg havde oplevet kunne lade sig gøre før.

Lægen Jonas, en ung mand i mine øjne, mente, som sygeplejeren Henning, at leveren måske skulle i en slags dialyse. Den var forgiftet.

Han lød ikke negativ eller håbløs, eller også hagede jeg mig simpelthen fast i det halmstrå, det føltes han rakte ud til mig.

Angela kom så hun kunne overvære stuegangen sammen med mig.

Lægerne fulgte op på Jonas forklaring om at de ville koncentrere sig om at få hans lever forbedret, idet virussen var kraftigt på retur.

De havde faktisk bekæmpet den.

Den mandlige sygeplejerske Henning, som nok kunne virke lige lovlig snakkende og imiterende, var der, og vi snakkede om bogen, "Den guddommelig matrix", som jeg var ved at læse. Jeg syntes det gik ok i dag. Han var jo bare lige lovlig venlig. Lige lovlig grænseoverskridende i denne venlighed, syntes jeg.

Både Angela og jeg var lidt håbefulde.

Jeg havde aftalt at mødes med Krista om eftermiddagen, for lige at få andet at forholde mig til end Nielses forfærdelige situation.

Vi mødtes kl. 15.15 på Sankt Hans Torv.

Jeg var et smut inde i Røde Kors genbrugsforretning og købte en lille rød skjortebluse.

Solen skinnede og mens jeg ventede på Krista røg jeg en smøg, med den dårlige samvittighed der følger med. Det havde været dumt at opstarte denne uvane, som var sket på Slagelse sygehus. især da det var 8 års stop jeg brød.

Jeg sad og glædede mig til, at når Niels kom sig, så ville jeg iklæde mig den røde bluse, på et tidspunkt. Han udtrykte jo flere gange at han altid var så spændt på, hvad jeg havde på, når vi sås.

Bagefter det hyggelige samvær med min mellemste datter, tog jeg hjem, selv om jeg kort overvejede at tage tilbage til Rigshospitalet.

Gid jeg dog havde gjort det.

Hen ad aften, satte jeg mig på motionscyklen, for at få lidt motion og dermed ikke risikere højere blodsukker end det grænsetal jeg fik sidst hos lægen. Det var jo ret vigtigt at jeg ikke også blev syg når jeg skulle passe Niels hjemme på Lyngevænget, på et tidspunkt.

Jeg blev ringet op af ”hemmeligt nummer” kl. 20.05 og det gøs advarende i mig.

Det var Henning. Sygeplejeren.

Jeg skulle straks komme ind, for Niels overlevede ikke længe, lægerne havde opgivet ham.

Han ævlede løs, fordi han generelt er et snakkehoved, der denne gang havde stort behov for at forklare hvad der var hændt. Jeg afsluttede derfor lidt kort for hovedet og dirrende af fortvivlelse og sagde at jeg straks ville komme.

Jeg var chokeret. Fattede ikke sandheden.

Det skyllede ind over mig, som var jeg ude på et stort hav i isnende kulde. Hjertet flimrede vildt. Åndedrættet var på nippet til hyper ventilering.

Straks efter, famlede jeg mig frem til Angelas nummer og bagefter til Mortens.

Han tog den ikke og jeg prøvede hektisk en gang til, stadig ingen reaktion, til sidst sendte jeg ham en sms.

Så fik jeg hans opkald. Han ville straks komme ind på hospitalet.

Angela og hendes mand Henrik hentede mig, hvilket jeg var meget taknemmelig for og da vi ankom til stuen, var Morten der allerede.

De havde tilført Niels noget adrenalin for at holde hans hjerte i gang til vi kom.

Niels lå afslappet, lidt på venstre side med en slags iltmaske på.

Tallene på maskinen viste kraftigt fald i hjerterytmen, pulsen og blodtrykket. Alle de mange slanger han havde haft i sig og om sig, var fjernet.

Kun droppet med adrenalin var der og iltmasken, som han afslappet trak vejret igennem. Han var så smuk, som en ung mand. Huden var farvet gylden af hans dårlige lever. Ansigtet var blevet smalt af vægttab og lidelse.

Håret krøllede smukt om ham. Dette flotte grånende hår.

Han lå med lukkede øjne.

Vi græd alle tre. Afmægtige og afventende det uigenkaldelige.

Jeg sad en del af tiden med den ene hånd i Nielses lidt kolde gule venstre hånd og den anden i Mortens hånd.

Men sygeplejeren Henning snakkede og snakkede, forklarede og forklarede. Han lød på det nærmeste, som om han led af en slags skyldfølelse.

Han gik hen til mig og tog mig om skulderen. Jeg blev vred. Som om jeg gav ham skylden for det hele. Jeg udholdt ikke hans iscenesættelse af sig selv, som centrum i tilstanden. Det var, som om han ubevidst ville bruge situationen til at sætte sig selv i centrum iklædt medfølelse, følte jeg.

Han havde intet at gøre der. Han var en fremmed energi, der borede sig ind i den ring af kærlighed og sorg, som Morten, Angela og jeg bar.

Jeg skubbede lynhurtigt hans hånd væk og endelig forstod han vist og gik ud af rummet. Angela sagde iblandet gråden: ”Niels det kan du altså ikke være bekendt”.

Efter et kvarter kom Henning tilbage og fjernede Nielses iltmaske og slukkede for adrenalinen, som de kun havde givet ham, for at holde ham i live til vi kom.

Langsomt og uproblematisk, åndede han livet ud. Inden den 4. sidste udånding gjorde jeg korsets tegn på hans pande og sagde helt tæt ind mod hans ansigt: ”Gud velsigne dig”.

Ubesværet slap han den sidste vejrtrækning ud. Det var som om han smuttede let og befriet ud af sit hylster. Sit gennempinte torturerede legeme.

Hvor blev han af?

Han var så varm i ansigtet, stadig levende.

Jeg fattede det ikke. Noget næsten fysisk, havde langsomt mast sig lige ind i mit inderste, så åbne hjerte.

Kort efter, mens de gjorde ham i stand, ville den kvindelige læge og Henning gerne forklare, hvad der var sket.

Men hendes forklaring virkede uforståelig for mig.

Hun kendte ikke Nielses sygehistorie erklærede hun som indledning, men da hun overtog vagten ved 15-tiden, fandt hun at han var så svækket, at han ikke ville overleve. At hans hjerte var ved at stå af.

Muligvis havde hun helt ret i, at det ikke ville være i orden at fortsætte yderligere, men jeg kunne simpelthen ikke fatte, at hun kunne komme ind uden spor viden om hans sygehistorie og blot erklære, at han ikke skulle have mere behandling. Har man lov til det? Må læger bestemme den slags. Er de ikke tvunget til at få de pårørende med til dette indgreb.

Henning blandede sig, så nærmest syg og forgræmmet ud, forklarede, som om han havde gjort en forbrydelse, som om det nærmest var ham, der havde det fulde ansvar. Jeg forstod ikke hvorfor hun ikke havde ventet til lægerne havde haft deres konference, som de jo skulle have haft om eftermiddagen.

Men min elskede Niels var død. De kunne snakke og forklare, jeg havde kun den erkendelse, at han ikke var mere.

Han ville ikke mere eksistere på denne jord, som jeg selv var dømt til at skulle fortsætte med at betræde.

Og da de havde ordnet ham og vi kom ind på stuen, lå han med hænderne oppe på maven. Munden var åben og Angela forsøgte forgæves og tårevældet, at skubbe munden sammen. Men den faldt afslappet ned.

Jeg kyssede ham på panden, og indeni skreg umuligheden af denne chokerende virkelighed, som en tikkende bombe.

Det kunne ikke være sandt.

Men det var det.

NIELS VAR DØD.

Han ville ikke vågne mere. Hans enorme lidelser var slut.

En lang drøj smertefuld, stressende, pressende tid, overstået.

Nu behøvede han ikke spekulere på om jeg ”måtte” passe ham i oktober måned. Ikke at spekulere på et bedøvende ligegyldigt fjernsyn, eller Hannes sårede offerfølelse. Ikke, føle sig som et barskt ondt menneske, hvilket han simpelthen ikke på nogen måde var. Ikke skulle manipulere mere med sandheden. Det var endegyldigt slut.

Angela og jeg tog det kors, som betød så meget for ham, og krængede det af hans venstre håndled, Der havde det allernådigst fået lov at være, selv om det altid normalt hang om Nielses hals. Vi løftede forsigtigt hans hoved og krængede dette smykke, der hang på en læderrem, omkring hans hals. Der hvor det normalt havde haft sin plads i mange år.

Bagefter gik vi ud på gangen, hvor lægen, Angela og Morten igen indledte en samtale, som jeg ikke ville høre.

Jeg trampede ned ad gangen.

Indeni følte jeg en vrede, en skuffelse og en ulidelig hæmningsløs sorg

Følte mit liv var blevet bremsset, som en kvæstet, der ikke ved om hun overlever.

Niels døde kl. ca. 22.30

Nede i den store indgangs hal, satte Morten og jeg os på nogle formstøbte stole. Jeg græd uhæmmet.

Pludselig lænede Morten sig hen mod mig og sagde til mig, at han ikke havde glemmt hvad Niels ønskede for mig. Jeg græd bare helt uforstående, for jeg havde ikke plads til det i dette øjeblik, selv om det var ment i kærlighed.

Jeg elsker Niels og vil ikke bare til min død, men i al evighed, elske ham.

Ingen kan forhindre kærlighed i at række ind over døden helt ind i evigheden. Ingen.

Jeg satte mig i nattens stilhed og skrev et digt.

Her er tomt og øde
Mit hjerte er så stille
Det længes det længes
Efter kærlighedens kilde.

Du Niels blev sæde
For denne min tilstand

Du formåede at betræde
Mit indre hjertes skjulte land'

Men er du stadig hos mig?
Er længslen blot et slør
Er sorgen for at se dig
Blot blændværk ved en lukket dør

En dør jeg langsomt aner
Hvor du tilstede er
Et hjerte der nu glaner
Kan det åbne himlens døre her

Jeg skælver af fryd
Når jeg tænker på dig
For derpå at græde i mørket
Jeg længes så hårdt efter lysets vej
For jeg ved du er der og venter på mig

