



Misen Groth

JEG KAN DA STADIG SYNGE

Om at genfinde glæden,
når livet går i sort

muusmann^rforlag

FORORD

“Jeg er ikke syg,” siger Marianne.

Jeg ser lidt undrende på hende. Vi sidder på vores stamcafé på Jagtvej og får en espresso. Det er vores lille fortjeneste for den store indsats, vi selv synes, vi har ydet til træning i dag. Vi træner begge to lige rundt om hjørnet i Nørrebro Fysioterapis træningscenter. Marianne har sclerose, ligesom jeg selv, og vi har kendt hinanden i mange år.

“Syg, det er noget, man er, når man ligger i sengen,” fortsætter Marianne, “hvis man har feber eller halsbetændelse.”

“Mm, ja?” siger jeg tøvende.

“Jeg har sclerose,” siger Marianne. “Det er en sygdom, en diagnose, men jeg er ikke syg – det kan man jo ikke være hver eneste dag.”

Og langsomt går det op for mig, hvad det er, hun siger. Pludselig forstår jeg det, og det er, som om der falder noget på plads inden i mig. Jeg er nemlig heller ikke syg – men jeg har også sclerose.

Jeg fik stillet min diagnose i 2000. Dengang var jeg ligeglad med bøger om sclerose. Faktisk var det nok noget af det værste, jeg kunne forestille mig. Jeg var lige netop nået til en alder, hvor fortid, nutid og fremtid begyndte at hænge sammen oppe i mit hoved, og en slags ro endelig begyndte at indfinde sig. Så blev jeg sønderbombet af en diagnose, og den Misen, det havde taget mig næsten 20 år at få gjort til et nogenlunde helt og velafbalanceret menneske, var pludselig ikke til at finde. Indeni

var jeg blevet en rodebutik. Alt, hvad der indtil nu pænt havde fundet sin plads inde i mig, mine forestillinger om liv og fremtid, blev på et splitsekund sprængt til atomer og fes rundt i vægtløs tilstand mellem forvildede hjerneceller og hidtil ukendte hvide pletter. Jeg skulle fandme ikke læse noget om sclerose – jeg ville bare lukke øjnene og have det til at gå væk.

For min familie var det derimod noget andet. De ledte desperat efter oplysninger, der kunne dulme deres bekymringer, og som i fortolket form kunne gives videre til mig. Det var nemt at bladde i en avis eller et blad og se, hvor grimt et ansigt sclerosen kunne have, men der fandtes vel også mennesker med sclerose, der havde et liv? Hvorfor var der kun grimme billeder af sclerose? Det var ikke, fordi vi ikke ville høre sandheden, vi ville bare ikke høre den *håbløse* sandhed. Vores opfattelse var, at sclerose var ubærlig, og min familie søgte i alle hjørner efter de gode eller de i hvert fald opløftende historier, men dem, de fandt, handlede mest om kostomlægninger, stamceller og vitaminer, og det var ikke dét, hverken de eller jeg havde brug for på det tidspunkt.

Den bog, jeg manglede, besluttede jeg mig for selv at skrive. Ikke, at den ville have forandret alting eller gjort det nemt at få sclerose, men måske den kunne have sparet mig for et par tudeture og nogle søvnløse nætter, og mest af alt givet mig en fornemmelse af, at der er et liv forude. Et godt liv – også med en kronisk sygdom.

“Hej, hej. Kør forsigtigt!”

Vi står foran vores store, gule, svenske hus og vinker til svoger Erik og hans to piger. Solpletter blinker i blæsten gennem de efterårsfalmede blade, og vi trækker trøjerne ind om os. Lyden af hjulene, der hvirvler grusvejens småsten rundt i navet, er umiskendeligt svensk, og luften er ren, høj og tør. Indenfor venter brændekomfurets varme og en anseelig oprydning efter en uges efterårsferie med svogers piger på 10 og 12 år, samt min egen lille familie, som består af Jacob og vores to Duracell-batterier, Magnus på otte år og William på fem.

Jeg tager Jacobs hånd, da bilen kæmper sig op ad bakken. William og Magnus er for længst færdige med vinkeriet og har genoptaget deres yndlingsbeskæftigelse: at slå med pinde eller bare slå på noget med pinde, indtil små fingre – eller en bil – bliver ramt, og nogen græder, bliver skældt lidt ud og skal trøstes. De er to energiske drenge med lyst hår og fregner, og jeg kan lide, at de ligner Jacob. Det føles helt rigtigt at stå her på grusvejen i eftermiddagssolen ved vores svenske sommerparadis i år 2000 og mærke den drilagtige lykke lige suse forbi og strejfe mig. Jeg tænker også på det lille liv, der er begyndt at vokse i mig, som kun Jacob og jeg kender til, og som skal gøre vores lille familie lidt større, skønt rodet og perfekt.

Det har været en dejlig uge – der er blevet lavet mad, hængt ud i køkkenet og gået lange ture. Vi har sejlet i kano og plukket kantareller. Spillet yatzy, set film og grinet højt og larmende.

Da bilen forsvinder ud af syne, og vi mærker den svenske stilhed sænke sig, mærker jeg også noget andet.

“Det snurrer underligt i min hånd,” siger jeg til Jacob.

“Hm,” siger Jacob, kigger flygtigt på hånden, som jeg har trukket til mig og nu holder i vejret, som om man ligefrem kan se den snurre, og han siger:

“Det er nok bare kulde, eller måske har du ligget forkert på den i nat ...?”

“Tjo,” siger jeg.

Han har sikkert ret. Der er så mange mærkelige signaler i ens krop, der kommer og går, og som man aldrig får en forklaring på. Og når man har børn, skal man forsøge at svare på mange ubesvarlige spørgsmål som: Hvorfor gør det ondt i maven? Hvornår går det væk? Det kommer ikke igen, vel? Og så siger man:

“Det går nok snart over”, og det gør det heldigvis tit uden forklaring eller logik. Sådan tænker jeg også om min hånd. Men det kommer ikke helt til at holde stik.

Da vi kommer hjem til Danmark, snurrer det stadigvæk, og et par dage efter tager jeg til lægen. Jeg sætter mig i venteværelset og finder et blad frem. Det er ikke første gang det efterår, jeg er der. Jacob og jeg har jo talt om at få et barn mere. Eller rettere: Jeg har plaget, talt med blød, indsmigrende kvindestemme, mens jeg har strøget mine hænder ned over hans arme, så han til sidst også syntes, at idéen ikke var så dum endda, og at vi da i det mindste kunne give det et skud eller to. Jeg drømmer om en storfamilie, om at kaste noget af pænheden og komforten over bord, om at være fem i stedet for fire. Ulige i stedet for lige. Og hvis det blev en pige, gjorde det da ikke noget. Graviditeten sad hurtigt, hvor den skulle, så jeg er glad og synes, lykken er på min side. Vi skal nærmest have en efternøler, livet åbner sig op, begynder forfra, og noget venter derude. Der er lige noget med nogle hormontal, der ikke er så høje, som de skulle være, men det er en detalje. Jeg er gravid, og jeg er på toppen.

Efter en kort opdatering fra Billed-Bladet i de kongeliges liv og gøren kommer jeg ind i lægens stol.

“Skal vi få kigget på de tal igen?” siger lægen.

“Ja, lad os det,” svarer jeg.

Jeg er nu mere interesseret i at diskutere det kejsersnit, der forhåbentlig kan blive en mulighed, da mine to andre fødsler har været lidt af et maraton – jeg er ikke så dygtig til det med presseveer – mit urinstinkt har en fejl på printpladen, så mine børn ombestemmer sig i sidste øjeblik og vil helst blive inde i varmen. Min krop vil helt sikkert sætte pris på, at nummer tre ikke skal ud i verden samme vej, så det bekymrer mig mere end nogle lidt for lave hormontal.

“Så var der noget med en hånd?” spørger doktoren smilende og ser på mig, mens han skæver til sit ur.

“Nå, ja,” siger jeg. “Den sover og snurrer og er i det hele taget lidt underlig. Det er sikkert ikke noget.”

Jeg er lidt flov over den sovende hånd – jeg går ikke så tit til lægen, og når jeg gør, har jeg altid sådan nogle mærkelige skavanker, som bare forsvinder igen uden forklaring. Sådan tror jeg også, det er med hånden.

“Hm, jeg synes lige du skal køre ind på Hillerød Sygehus, de er bedre til den slags. Måske indlægger de dig resten af dagen, hvis de ikke har tid til at undersøge dig lige med det samme,” siger lægen.

Da jeg sidder i bilen på vej hjem, er jeg måske en anelse overrasket, men også nærmest lettet og lidt kæk over, at der, trods alt, er noget at undersøge. Jeg synger med på noget popmusik og tænker allerede på den interessante historie, jeg kan fortælle, når det her snart er overstået. Det er på en måde lidt spændende, for denne gang blev jeg taget alvorligt. Jeg var bange for igen at fremstå som et hypokondrisk damepjok, som for eksempel da jeg var hos lægen med min spændingshovedpine, som er helt usynlig, og som halvdelen af alle danskere lider af. Eller dengang jeg fik et nældefeberangreb midt om natten, og hænderne kløede så voldsomt, at jeg måtte pakke dem ind i kolde, våde håndklæder, og min læbe hævede til grinagtig klovnestørrelse. Da jeg sad i lægens stol dagen efter og fortalte om det, så jeg helt normal ud efter at have fortæret en Benadryl, og han smilede bare venligt og forstående. Sygehuse skræmmer mig ikke, jeg er nærmest opløftet og lidt nysgerrig.

“Jeg skal lige lidt på hospitalet,” siger jeg til Jacob, da jeg kommer hjem.

“Hvorfor?” siger han bekymret. Jacob kan ikke lide hospitaler.

“Årh, de skal bare lige kigge på den dér hånd,” svarer jeg henkastet og lidt vigtig og suser ud ad døren uden at lægge mærke til hans rynkede øjenbryn. Jeg har lidt travlt, for jeg skal jo se, om jeg kan nå hjem til aftensmad.

På Hillerød Sygehus bliver jeg indlagt på en midlertidig stue på grund af pladsmangel og travlhed. Et par timer og et dameblad senere bliver en ældre dame bugseret ind ved siden af mig.

“Nå, så ligger vi her,” siger jeg venligt i et forsøg på at bløde hendes bange ansigt lidt op.

Hun smiler forsigtigt og vover sig ud i samtalen.

“Ja, det er ikke så godt med maven, den skal jeg have undersøgt.”

“Det skal nok gå,” trøster jeg og henter et glas saft til hende. Jeg ligger alligevel med det ene ben daskende ud over sengekanten i mit eget tøj, for jeg er jo ikke ligefrem flyttet ind.

“Jeg skal bare lige have kigget på den her hånd og så hjem til familien,” siger jeg til hende – eller er det til mig selv? Gad vide, hvad de laver derhjemme? Hvad mon Jacob fortæller drengene?

Det bliver aften, og hospitalet lukker og slukker med mig indeni.

Næste morgen er den flinke dame væk. Jeg får besøg af Jacob og drengene, og ingen af os er tilsyneladende rigtigt bekymrede – mig selv allermindst. Jeg er usårlig, og om lidt bliver jeg sendt hjem med en hovedrysten over endnu en uforklarlig kvindeskavank.

“Nå, har I spist chips og set tv hele dagen derhjemme?” driller jeg drengene. “Ej, Jacob, den dér jakke er jo alt for lille til Magnus – den nye, blå hænger i gangen.” “Hvad lavede I i skolen i dag?”

Sådan flytter hverdagen ind på min stue, og snart må vi tysse på drengene, fordi de føler sig hjemme og ligger i sengene og løber på gangene. Det er nu fint. De skulle nødig blive kede af det. Det er næsten for nemt.

“Jeg kommer snart hjem,” siger jeg og giver en krammer. Da Jacob giver mig et knus, synes jeg, han klemmer lidt ekstra til.

Samme eftermiddag bliver jeg kørt på neurologisk afdeling og ind

på en anden stue. Sygehuset har suget mig længere ind og op på 7. sal. Stemningen her er mere dystert end i modtagelsen, hvor vi lå og ventede på at blive sorteret. Her er patienter med bind om hovedet og lyde bag lukkede døre af folk, der jamrer. Jeg føler mig fejlplaceret, men formår dog også at slappe lidt af. Jeg har fået eneværelse, og midt i denne mærkelige film er det ganske dejligt at ligge i en seng med rene dyner midt på dagen, hvor jeg ellers ville have været midt i afhentninger og indkøb. Jeg nyder næsten opvarmningen – om end den ikke er i luksusklassen, men består af tynd saft, lunken gammelmandsmad til frokost og det lille bitte kolde bord til aftensmad.

Næste formiddag kommer en læge ind på min stue. En lille mand, der tydeligvis er på vej til noget vigtigere længere nede ad gangen. Han har travlt og kigger kun i sine papirer – ikke på mig.

“Du bliver kørt ned til en MR-scanning senere i dag,” fortæller han høfligt, mens han bladrer i sine journaler med sine afsprittede hænder og er ude ad døren, før jeg kan nå at tænke en eneste lille tanke.

Senere samme eftermiddag kommer jeg så en tur i MR-scanneren, hvor jeg skal ligge stille i en evighed i noget, der minder om en blanding af noget fra Star Wars og et krematorium. Derefter ryger jeg tilbage på afdelingen og får besked på, at jeg skal have taget en rygmarvsprøve næste dag.

Det er ikke rigtig sjovt mere. Jeg gider ikke flere prøver, servile læger og tørre rugbrøds-madder. Nu kan de godt gøre det færdigt og fortælle, at jeg – igen – har en uforklarlig skavank, som bare vil forsvinde, og så kan de godt sende mig hjem.

Næste formiddag kommer en læge og en sygeplejerske for at foretage rygmarvsundersøgelsen. Jeg skal ligge på siden i sengen, mens de fører en lang tynd kanyle ind mellem ryghvirvlerne og åbenbart snupper lidt marv med ud. Jeg bliver advaret om, at det både kan give kvalme og kraftig hovedpine, og det viser sig at være rigtigt. MR-scanneren var lidt sej og imponerende. Det her er klamt og meget ubehageligt.

Efter endnu en nat begynder jeg at blive utålmodig. Hvorfor er jeg

her stadig? Ved de noget, jeg ikke ved? Jeg spiser morgenmad og venter. Hvad sker der? Så meget kan der da ikke være med den lille bitte hånd?

Lige inden frokost kommer en lille, slibrig overlæge ind til mig. Jeg har ikke set ham før. Hans øjne flakker, og han ser utrolig meget ned i sine papirer.

“Jeg tror, du skal ringe efter din mand,” siger han tørt.

Derefter forlader han stuen.

Der ligger jeg så og begynder at mærke noget, som jeg ikke helt ved, hvad er. En alvor, en fornemmelse. Tiden stopper.

“Lægen siger, du skal komme,” siger jeg til Jacob i telefonen. Jeg ved ikke, hvordan jeg lyder, hvordan jeg har det, eller hvor lang tid der går, før han kommer, for tiden er forsvundet. Pludselig står han ved fodenden af min seng sammen med den slibrige læge. Lægen smiler sørgmodigt og siger:

“Du har sclerose.”

Jeg ved egentlig ikke, om jeg bliver bange. Det er mere som at ryge ud over et vandfald. Som støj i hjernen. Ingen tid til at tænke, bare frit fald.

Og jeg falder. De næste dage bliver jeg suget ind i en spiral af sygdom og mørke. Sclerosen har pænt ventet, til jeg fik diagnosen, og nu tager den fat. De siger, jeg har et attack. Så meget opfatter jeg dog. Det er dét, der er min sygdom: attackvis sclerose, multipel sclerose, MS mellem venner. Attackerne kan komme og gå. Der kan være mange eller næsten ingen. De kan være nedlæggende eller tålelige. Ingen ved noget. Alting er spørgsmål.

Min snurrende hånd bliver nu til min snurrende krop. Hele min højre side brænder og sover. Tøj føles som vådt uld, der bliver skrubbet hen over min hud. Jeg kan kun have gamacher og en kortærmet T-shirt på. Ikke engang bh kan jeg klare, fordi føleforstyrrelserne sidder, som om jeg har fået spændt en jernring fast lige under brystet. Jeg kan ikke spise. Jeg kan ikke sove. Jeg er rystet.

Hvorfor har ingen snakket om det? Ingen har nævnt muligheden af, at det var dét, jeg kunne fejle. Hvorfor har jeg ikke selv tænkt på det? Eller har jeg, og bare nægtet at se det som en mulighed? Hvorfor har jeg ikke spurgt? Alle – inklusive mig selv – har slået det hen, og nu rammer det som en flodbølge.

Dagene går. Tiden går. Jeg ved ikke længere, hvilken dag det er, eller hvor mange der er gået. Hvor længe jeg skal blive her på sygehuset, er ikke engang et spørgsmål, jeg kan stille – hverken mig selv eller andre. Og hvad jeg får den til at gå med, tiden, aner jeg ikke. Den tikker bare. Jeg håber, at hver dag har været den værste, og at i morgen er vejen frem, men det sker ikke. Jacob besøger mig næsten hver dag, og jeg ved, han har travlt. Cirka hver anden gang har han drengene med. De trasker ind med knitrede flyverdragter fulde af jord og oktober i kinderne.

“Må vi godt se Pokémon?” siger Magnus og peger på det lille tv, som jeg har fået Jacob til at installere på stuen. Det er mit lille kighul ind i den uvirkelige, virkelige verden.

“Ja, selvfølgelig!” Og så sidder de der, med benene dinglende fra stolen eller på min sengekant, og virker, som om Pokémon er lige fantastisk, om det er set fra en sofa eller en hospitalsseng. Jeg mærker nu også deres usikkerhed og den undren, de har, men som ikke rigtig har ord. De er ikke vant til at se mig i hvide lagener, og de ved jo godt, hvad et hospital er. De skæver til mig – kigger på mig i lidt længere tid ad gangen, inden de lader sig distrahere, og jeg sætter igen min lid til Jacob, og til at de taler sammen i bilen hjem.

Når drengene så ikke kan sidde stille mere og efterhånden har trykket på alle knapper og hevet i samtlige slanger, er de lykkelige og lettede over at skulle af sted igen og videre ud i friheden.

“Jeg kommer snart hjem,” gentager jeg, og det, voksne siger, er jo sandt, så de smutter tilfredse ud af stuen. Jeg sluger deres barnlige sikkerhed og tro på altings løsning, så jeg prøver at være smilende, tapper og positiv.

“Hej, hej, vi ses i morgen.” Men jeg er ikke sikker på, hvordan det lyder.

Mens jeg ligger på neurologisk afdeling, begynder jeg at bløde temmelig voldsomt fra underlivet og må en tur ned på gynækologisk afdeling. Det viser sig, at min graviditet er gået i sig selv, at ægget ikke har udviklet sig – en såkaldt ‘missed abortion’. Jeg får at vide, at jeg bare skal lade det gå sin gang og vente på, at det selv renses ud – det er jo trods alt så lille en dims, at den egentlig ikke *er* noget overhovedet. Jeg er så fucked up i mit hoved, at jeg bare registrerer det som et faktum. Der er slet ikke plads deroppe til den slags. Måske har jeg instinktivt vidst det, og Jacob og jeg er vel egentlig lettede. Nej, så nemt er det ikke – for selvfølgelig savner jeg allerede det lille barn, det ville være blevet, og mærker også en snert af skyld over, at det ikke kunne lykkes. Mine kraftige blødninger sørger hånligt for, at jeg er nødt til at vakle i pendulfart til og fra toilettet og minder mig tarveligt om, hvad livet var på vej til at blive, og især hvad det *ikke* blev. Jeg ved jo godt, det er det bedste for mig og os nu, men inderst inde er det et paradoks, for jeg var lige blevet fordoblet, og nu er jeg halveret.

Da jeg har ligget på hospitalet en uges tid, får jeg besøg af en veninde. Hun har tårer i øjnene, allerede da hun træder ind på stuen. Hun sætter sig på sengekanten og forsøger måske at tage sig sammen, men bryder i stedet sammen i gråd.

“Åh, det er så forfærdeligt,” hulker hun.

Hun kigger ud ad vinduet og ikke på mig.

“Så, så, det skal nok gå,” siger jeg desorienteret og ikke helt overbevisende.

Det er lidt mærkeligt *selv* at skulle sige det, men vi kan bare ikke være *to*, der er helt ude at skide, så jeg vælger at forblive i kontrol, ellers kan jeg da slet ikke håndtere det. Jeg har brug for styrke, ikke svaghed. Ti minutter efter går hun. Jeg ser hende aldrig igen.

En dag kommer min mor ind på stuen. Hun er mindre, end jeg husker hende – det er, som om hun krymper lidt, for hver gang jeg ser hende. Hun har ikke det nyanskaffede iltapparat med, som hun har fået på grund af sine dårlige lunger, så hun hiver efter vejret og holder øje med udgangen.

“Åh, Misen ...” siger hun, men har ingen kræfter til at holde om mig – hverken fysisk eller mentalt, så det bliver ved det. Jeg ved det godt og forventer ingenting.

“Hvordan har du det?” spørger hun med sin bange, rystende stemme, og hvad andet kan jeg sige end:

“Det’ sgu lidt op og ned, mor ...”

Hun stryger mig over hånden og ser endnu mere skrækslagen og ukomfortabel ud.

“Det skal nok gå, mor,” beroliger jeg hende, og fem minutter efter er hun ude, og jeg ånder lettet op.

Andre veninder kommer med cigaretter, som vi ryger i det skjulte ude på gangen. Det er alligevel lige meget nu, for der er ikke længere noget lille æg, jeg skal passe på. Vi fniser, og det er næsten sjovt at gøre noget forbudt – på nær at alle mine betændte nerver snurrer på maksimum, og det føles som gift. Men jeg er ligeglad. Det er det sjoveste og mest normale, jeg kan finde på lige nu. Først når Jacob kommer alene, tør jeg være bange. Og så græder jeg. Grimt og sammenkrøllet.

Når jeg er alene om aftenen, leder jeg efter Gud. Jeg går ud på altanen med mine cigaretter og forsøger at få ham i tale. Jeg græder, trygler og beder og gør alt, hvad jeg kan, for bare at få et lille tegn.

“Please, Gud, så er det nu! Jeg har brug for dig. Ikke noget med at gemme dig nu, for fanden.”

Bare en lille bitte åbenbaring – en skygge af en engel eller en flig af himlen. Faktisk vil jeg være tilfreds med en due, der flakser forbi, eller en svag rumlen fra et fjernt tordenvejr. Jeg vil så gerne tro, og jeg har brug for Gud. Jeg vil se lyset og omvendes. Jeg vil have den trøst, som de troende har, og affinde mig saligt med Guds vilje. Jeg taler højt og

insisterende derude på altanen, og hvis nogen ser mig, må de tro, jeg også er blevet skør. Men han er der ikke. Eller også kan jeg ikke få øje på ham. Jeg er så alene, som jeg aldrig har været eller drømt om, jeg skulle blive. Min verden er et mørke, og der findes ingen drømme mere. Ingen rare tanker, når man skal sove. Ingen fremtid. Ingenting efter i morgen. Jeg går helt i sort.

“Kan du virkelig ikke spise mere?” spørger sygeplejersken og kigger på den tørre, efterladte ostemad, der skal forestille morgenmad.

“Er det ikke muligt at tale med en psykolog?” svarer jeg spagt.

Hun virker rådvild og overrasket over min reaktion på hendes moderlige omsorg.

“Joe, det ved jeg ikke rigtig.” Det er tydeligvis ikke noget, hun bliver spurgt om hver dag. “Men jeg skal se, hvad jeg kan gøre,” siger hun dog på vej ud ad døren med min ostemad.

Jeg er bange for mine egne tanker og har brug for hjælp til at genvinde kontrollen. Det er hårdt nok for Jacob i forvejen at bære det hele. Min spirende angst for selve livet og lysten til at være i det kan jeg ikke også læsse over på ham.

Det undrer mig, at det virker unormalt at bede om den slags ydelser. Der må være mange mennesker, der kommer ind på den her afdeling, som får deres liv væltet. Her hvor de har tumorer og blødninger i hjernen, som får kloge mennesker til at virke som femårige, og andre nerve- og hovedsygdomme, der lammer eller gør tossede.

Jeg vil bare gerne hjælpes op på knæene, bare op på trinnet lige efter bunden og finde et eller andet at holde fast i. Jeg vil gerne have at vide, at det nok skal gå, af én, der ved, hvad hun eller han taler om. Giv mig en sprøjte med mod og kampgejst, så klarer jeg selv resten.

Næste dag kommer en dame ind på min stue. Hun er mørkhåret, det registrerer jeg, men ellers er hun sådan lidt hverken eller. Hverken ung eller gammel. Hverken tyk eller tynd. Hverken rar eller usympatisk.

“Hvad kan jeg så hjælpe dig med?” spørger hun høfligt og professionelt.

“Jeg er bange,” hvisker jeg. “Bange for, at jeg mister lysten til at fortsætte,” siger jeg kryptisk og håber, at hun, som den kloge på det felt, selv kan regne ud, at jeg taler om det utroligt sorte hul, der suger mig ned og truer med at få døden til at se lettere ud end livet. Jeg kan ikke formulere det anderledes, for bare ordene gør mig bange.

“Hvordan mener du?” spørger hun nu lidt skeptisk med hovedet på skrå, som om jeg vil snyde mig til ekstra omsorg eller i virkeligheden er rigtig tosset og er endt på en forkert afdeling.

“Jeg er på skideren,” siger jeg. “Du må hjælpe mig.”

Hun har et udvisket ansigt, der aldrig når at bide sig fast i min hukommelse, og hun ser mig ikke rigtigt i øjnene én eneste gang. Hendes blik flakker forbi mit, eller hun fokuserer på noget bag ved mig, som om jeg er et lille, ubekvent stop på hendes vej rundt i hospitalets sydende hjørne, og at hendes mål er noget andet eller nogle andre vigtigere end mig.

“Man vælger jo selv, om man vil leve eller ej,” siger hun og trækker på skuldrene.

Jeg lukker alle døre, gitre, vinduer og porte i, trækker alle gardiner for igen og barrikaderer mig indeni. Da hun er gået, er det, som om min sidste mulighed er brugt op, og jeg står med tærne ude over skrænten.

I dagene efter psykologens besøg er jeg så tæt på ægte panik, som jeg kan være, og det kribler og krabler under huden, både nat og dag. Der er ikke fred nogen steder. Hverken i søvnen eller i de elendige tv-programmer. Inde bag mine øjenlåg er der kun to opspilede øjne hele tiden og en stemme, der siger: “Fuck, fuck, fuck, fuck ...” Jeg siger til mig selv, jeg skal være fornuftig, men jeg hører overhovedet ikke efter og ved snart ikke, hvad der er værst, føleforstyrrelserne eller angsten. Jeg prøver både sovepiller og en enkelt gang en Alopam, som er noget angstdæmpende medicin, og alt er velkomment, bare jeg får fem minutters fred. Min vægt er nede på 48 kilo, og jeg ligner et spøgelse.

Jeg mister fornemmelsen for tid, og min hukommelse, som ellers er på klæbehjernestadiet, ophører med at lagre og registrere. Det har ingen

betydning, om det er tirsdag eller lørdag, om solen skinner, eller det sner, og de nyheder, jeg kværner på mit tv, er mig fuldstændig ligegyldige og sætter sig ikke fast.

“Måske du har en depression?” siger Jacob.

“Ja, det kan du bande på, jeg har – hvem fanden ville ikke få det?” snerrer jeg og fortryder i samme sekund.

Det er jo ikke hans skyld. Han vil bare gerne sætte en etiket på, få ordineret en pille til mig og få det ud af verden. Det vil jeg også gerne.

Om aftenen går jeg en tur ud til Gud på altanen og spørger:

“Hvordan fanden skal jeg klare det her? Jeg er jo bare lille og nærtagende. Jeg ved godt, nogen siger, jeg er sej, men jeg er slet ikke sej nok og slet ikke skabt til dette her. SÅ FAT DET NU! DU HAR VALGT DEN FORKERTE! Hvis jeg lukker øjnene, kan du så ikke bare tage det væk? Jeg lover ikke at sige det til en levende sjæl.”

Men ingen mirakler sker, kroppen snurrer stadig, og jeg bliver tvunget tilbage i virkeligheden ved lyden af en, der vånder og klager sig længere henne ad gangen, så jeg kravler tilbage til min dyne og overlever inde i min hospitalsboble, som er styret af måltider, lys og mørke.

Indimellem kommer der en læge, og så har jeg chancen for at stille alle de spørgsmål, jeg burde stille:

“Forklar mig lige det med de dér plaks?”, “Hvor plettet er jeg i hjernen?”, “Måske jeg selv kunne få lov at se scanningsbillederne?”, “Hvornår får jeg det bedre?”, “Får jeg det nogensinde bedre?”, “Hvad skal der ske?”, “Hvornår bliver jeg til en grøntsag?”

Men jeg spørger ikke om noget. Jeg orker det ikke.

Lægen ser lidt opgivende på mig:

“Det er en god idé at prøve at blive ven med sin sygdom.”

Men jeg er ikke nogens ven – jeg er en ø i et alt for stort hav.

Jeg ved ikke, hvor fornuften og modet forsvinder hen. Når mine drenge er på besøg, kan jeg godt agere mor:

“Hej svesker. Hvor godt, I kom! Hvad har I lavet i dag?”

OM FORFATTEREN

Misen Groth er sangerinde, tekstforfatter, forfatter, blogger og skuespiller.

Sammen med Jacob Groth har hun udgivet tre album: *Missing* i 1988, *Walk Up Wind* i 1999, og i 2005 udkom de med soundtracket til den danske tv-serie *Ørnen*, som også indeholder titelsangen *Forgiveness*, der har haft succes både i Danmark og i udlandet.

Hun har turneret med bigbandet Blast, spillet børneteater med Teater Vestvolden og sunget kor på diverse studieindspilninger. Misen medvirker desuden som sangerinde på adskillige temaer fra DR Dramas seriekatalog og har i de senere år turneret med Sebastian.

Misen blogger på www.misen.dk og udgiver i oktober 2016 albummet *Misen & Backhausen*.



“Jeg var sangerinden Misen. Så blev jeg moren Misen. Derefter blev jeg sclerose-Misen, og nu er jeg pludselig sangerinden Misen igen. Som at have haft en forkert frakke på for længe, jeg pludselig kan få krænget af. Jeg kan jo for helvede stadig synge! Jeg har da ikke sclerose i stemmen – eller i mine følelser eller i mit hjerte! Det virker på én gang selvfølgelig og overraskende.”

Da Misen Groth er 35 år, får hun konstateret sclerose. Verden kommer på tværs, og alting ramler. Hun har to små børn, mand og karriere som sangerinde, men bliver nødt til at redefinere sig selv og vælge, hvilken plads diagnosen skal have i hendes liv.

Dette er en forandringsfortælling om, hvordan Misen lærer at leve med sclerosen. Det er ikke en bog om kostplaner eller psykologi, men om at komme videre – om mødet med hospitalsvæsenet, ensomhed, selvopfattelse og andres opfattelse. Om familie, kærlighed, ambitioner og om trangen til stadig at være til nytte på trods af et handicap. Den handler om, hvordan et enkelt menneskes liv på et splitsekund går i sort, men især om hvordan perspektivet langsomt åbner sig, og hvordan det igen bliver muligt at se i morgen og næste år. Den handler om at genvinde sine pejlemærker og lysten til at navigere efter dem.

