

Sketeori

Forfatteren til Sketeori har lupus, som er en bindevævssygdom. Hun har skrevet historien ud fra en samtale, som hun havde med en veninde.

De er ude at spise sammen og under middagen tager Christine, sin medicin. Veninden kigger på hende og ud af det blå spørger hun: "Hvordan føles det at have Lupus og være syg?"

Christine undrer sig lidt, for veninden HAR set hende tage medicin før. Hun har set hende være nede. Græde af smerter. Være træt. Melde afbud til aftaler. Være med til samtaler hos lægen. Så hvad mere er der at vide?

Christine mumler noget om piller, undersøgelser osv., men veninden bliver ved: "hvordan FØLES det – ikke fysisk og sådan, men hvordan føles det for DIG at være syg?"

Christine kigger sig lidt omkring og ved ikke helt hvad hun skal svare. For efter års venskab kender veninden jo udmærket til den MEDICINSKE betegnelse for lupus. Men det er ikke det, hun vil vide noget om.

Christine kigger sig lidt rundt omkring på bordet, for at få hjælp til at svare på spørgsmålet, for hvordan kan man svare på et spørgsmål, som man reelt ikke selv kender svaret på? Hvordan forklarer man en anden person, om hele dagens aktiviteter og konsekvenser og de følelser som der kommer ud af dem? Ting som for langt de fleste mennesker er normale, kan i sygdomssituationer være som at bestige bjerge. I stedet for at give op dér og sige: "Tja, det ved jeg faktisk ikke", fødes i det øjeblik "ske-teorien".

Christine samler samtlige skeer på bordet i hænderne, og giver dem til veninden. "Værsgo, nu har du Lupus".

Og så forklarer Christine at forskellen mellem at være syg og rask, er det at skulle træffe valg – konstant – eller hele tiden være sig bevidst om ting, mens den raske person ikke tænker så meget over dagens valg.

Den raske person lever sin daglige "luksus" uden at træffe valg for hver enkelt detalje – og det er en gave som de fleste tager for givet. For de fleste mennesker, så er dagen fyldt med uanede muligheder når de står op. Og de har energi til at gøre lige præcis hvad de har lyst til, i lige præcis det øjeblik tanken kommer til dem.

Skeerne i venindens hænder skal illustrere dagens handlinger. Hun skal holde dem således at Christine kan tage dem fra hende igen, fordi de fleste af os der rammes af sygdom oplever et "tab" af et liv de engang kendte. Så hvis Christine har kontrollen med at tage skeerne fra veninden, vil veninden vide hvordan det føles når noget andet, i dette tilfælde Lupus, har kontrollen over én.



Veninden forstår ikke helt hvad det går ud på. Det er sikkert bare et sjovt indslag af de mange, som de altid har, når de er sammen. Men Christine er meget alvorlig og beder veninden om at tælle skeerne. Hver ske skal illustrere en handling. Og alle skeerne illustrerer dagens energi-niveau.

“Jamen jeg skal da bruge flere skeer – her er kun 12?”

“Nej, dét der er hvad du får!”, hvorefter veninden ser lidt skuffet ud, og så ved Christine at hun har fat i noget af det rigtige. “Vær bevidst om hvor mange skeer du har, og tab ikke nogen af dem – husk på at du har Lupus”.

Så bliver veninden bedt om at opremse alle de ting som hun foretager sig gennem dagen. De sjove ting kommer på bordet. Forfra! Husk på at hver ting koster en ske!

Den første opgave bliver lavet om til “jeg gør mig klar til at gå på arbejde”, hvorefter Christine får en ske ud af hånden på veninden. “NEJ! Du kæmper for at få dine øjne op og indser at du allerede er sent på den – du sov ikke særlig godt sidste nat. Du kravler nærmest ud af sengen, og tvinger dig til at spise morgenmad, for hvis du ikke får morgenmad kan du ikke tage din medicin. Og hvis du ikke tager din medicin kan du ligeså godt lægge resten af dagens skeer fra dig, og i morgens skeer med!”

Christine tager altså skeen, og det går op for veninden at hun ikke engang har fået tøj på endnu!

At gå i bad koster en ske. At komme i tøjet endnu en ske, hvorefter Christine forklarer at det ikke altid er ligetil at komme i tøjet. Måske gør fingrene så ondt den morgen at det at bruge noget med knapper er udelukket. Måske skal udslet på armene skjules af lange trøjer. Måske skal der gøres ekstra ud af håret, fordi det falder af. Og så er der hurtigt gået 2 timer. Og et par skeer....

Allerede før veninden kommer på arbejde er der røget 6 skeer. Christine forklarer hende derfor at nu skal hun nøje overveje, hvordan resten af dagen skal gå.

For der er kun 6 skeer tilbage. Og når de 6 skeer er brugt, er der ikke mere energi tilbage. Nogle gange kan man “låne” af i morgens skeer, men så skal man huske på at man har de skeer færre dagen efter.

Samtidig vil man hele tiden skulle have i baghovedet om i morgen bliver dagen hvor man vågner op forkølet, eller med en anden infektion, hvor leddene går i selvsving eller hvad kroppen nu kan finde på at præsentere én for. Det kan man ALDRIG spå om. Så det er en god ide, at passe meget godt på skeerne.

Veninderne gennemgår resten af dagen, og veninden finder ud af at det at springe frokost over kan koste en ske, at stå op hjem i bussen kan koste en ske, at sidde for længe ved computeren kan koste en ske. Christine tvinger sin veninde til at tænke anderledes over tingene, for det gælder om ikke at løbe for mange ærinder – der er jo også en middag til aften, der skal spises.

De taler videre om dagens begivenheder, som de forestiller sig til, og så er veninden sulten. “Ok”, siger Christine, men du har kun 1 ske tilbage. Hvis du laver mad, har du ikke energi nok til at vaske gryderne op efter dig. Og hvis du tager ud på restaurant kan du være så træt at det ikke er sikkert for dig at køre hjem”. Christine forklarer også at på det tidspunkt, er hun sikkert også så træt, at hun ikke ORKER at lave mad. Veninden beslutter sig for suppe – det er trods alt ikke vanskeligt. Igen pointerer Christine at hun kun har én ske tilbage – og hvad skal den bruges på?

Ud at lave noget sjovt – mødes med veninder på cafe, gøre rent, vaske tøj.. men du kan ikke gøre det hele. Du bliver nødt til at prioritere.

Og nu forstår veninden, hvordan det er for Christine, og hun sidder med tårer i øjnene og siger: “Christine, hvordan kan du gøre det? Hvordan kan du gøre det her hver evig eneste dag?”

Christine forklarer ganske enkelt, at nogle dage er værre end andre dage, nogle dage har hun flere skeer end andre. Men hun ved, at hun aldrig kan få det til at gå væk, hun kan aldrig glemme det, og hun er tvunget til altid at tænke over det.

Roligt tager Christine en ske op af lommen og giver den til veninden mens hun siger: ”Jeg har lært at leve mit liv med en ekstra ske i lommen, du er nødt til at være forberedt”.

Og Christine fortsætter: “Det er hårdt og den hårdeste ting jeg skal lære er at gear ned. Selv den dag i dag kæmper jeg med det. Jeg hader at føle mig udenfor, hader at måtte vælge at blive hjemme eller undlade at lave ting som jeg gerne ville lave”. Alt hvad der er let for andre vil for en med diagnosen være 100 jobs i ét. Man skal holde øje med hvordan vejret er, holde sig varm, sætte en strategi som om man var på vej i krig. Og her er forskellen mellem syg og rask. Der skal planlægges ned til mindste detalje. “Det er den smukke mulighed bare at kunne GØRE uden at TÆNKE. Jeg savner den frihed. Jeg savner det liv jeg havde før – hvor jeg ikke altid skulle tælle skeer”, siger Christine.

Da de går ud fra restauranten og giver hinanden et knus siger Christine mens hun holder den ene ske i hånden: “Det er ok. Jeg betragter det egentlig som en form for velsignelse, fordi jeg er tvunget til at tænke over alt jeg foretager mig. Er du klar over, hvor mange skeer der går til spilte blandt mennesker? Jeg har ikke plads til spildt tid eller en tabt ske, og jeg har valgt at bruge min ske sammen med dig!”

Christine har Lupus, men der er lighedspunkter med mange andre sygdomme. Trætheden, mangel på energi og smerterne.

Kilde: butyoudontlooksick.com