

FRA KNOGLEKRÆFT TIL IRONMAN



GERT RUNE

“Jeg tror på, at udfordringer i livet er gaver, der gør os stærkere!”





INDHOLD

FRA KNOGLEKRÆFT TIL IRONMAN

Forord	6
Indledning - Mod drømmen	11
Kapitel 1 - Gert 16 år. Livet før...	13
Kapitel 2 - Hvorfor mig?!	31
Kapitel 3 - Ramt af virkeligheden i mit nye liv	35
Kapitel 4 - Motivationen i vandet	45
Kapitel 5 - I landsholdstrøjen	57
Kapitel 6 - På vej mod verdenseliten!	69
Kapitel 7 - I hr. Møllers klæ'r	83
Kapitel 8 - Den naive iværksætter	97
Kapitel 9 - Min drøm får liv	119
Kapitel 10 - Ilden ulmer stadig!	131
Kapitel 11 - Ironman for livet!	147
Efterskrift - TAK for udfordringen!	165
Gert Runes formel: 5 trin til at klare dine udfordringer	173

FORORD

TAK FOR UDFORDRINGEN!

Lige siden mine teenageår har livet krævet, at jeg vover at gribe de udfordringer, som kommer til mig. Både de positive og de negative. Som 16-årig vandt jeg over kræften, men mistede mit venstre ben og en stor del af mig selv. Men jeg vandt! Du kan vel sige, jeg vandt livet. Et liv, jeg i dag vælger at udfordre lige så meget, som det har udfordret mig, for rigtigt at kunne mærke det.

Ofte har jeg alligevel haft en følelse af, at jeg får trukket en sort plastiksæk ned over hovedet. Ned over mine skuldre og krop. Den sorte plastiksæk er et billede på de udfordringer, som er kommet på tværs af mit liv. Som har overtaget det og gjort mig handlingslammet. Pacificeret.

Ingen har kunnet hjælpe mig ud af det fængslende mørke. Hver eneste gang har jeg selv været tvunget til at tage det første skridt ud i det fri. Men jeg er brudt ud.

Den sorte plastiksæk følger mig stadig. Jeg bærer den på mig, men for det meste har jeg den i lommen. En gang imellem titter den frem – og en sjælden gang får den overtaget. Så ryger sækken over hovedet igen. Heldigvis har jeg oparbejdet en række redskaber til at overvinde sækken og mørket. De redskaber deler jeg med dig her i bogen. Den store udfordring er at komme ud ad sækken igen, og den mentale proces har gang på gang skabt fremdrift i mit liv.

Bogen her er historien om netop dét. Historien om mit liv, min familie og om de mennesker, der har hjulpet mig igennem mit livs mange udfordringer. Mit formål med bogen og formålet med mine foredrag er at inspirere dig til at gribe de udfordringer, dit

liv byder. Sidst i bogen har jeg gjort plads til, at du kan skrive tanker om dine udfordringer ned.

Udfordringer er gaver!

Det er igennem udfordringer, vi udvikler os som mennesker. Jo større drøm du har, jo flere udfordringer følger i kølvandet på drømmen. - Men i stedet for at lade sig begrænse, handler det om at turde forfølge drømmen ved at gøre udfordringerne til konkrete mål. Mål med en mere eller mindre realistisk strategi for, hvordan du vil realisere dem.

Det samme gør sig gældende for mig. I 2006 får jeg nemlig en vanvittig idé! En idé, som bliver min drøm. Jeg beslutter mig for, at jeg vil gennemføre en Ironman som den første ét-benede dansker. - Men da jeg tillader mig selv at sætte ord på drømmen, melder begrænsningerne sig i form af højlydte diskussioner med mig selv:

- Jamen, Gert, prøv da lige at se dig selv i spejlet! Du har jo kun ét ben – og du kan hverken cykle eller løbe. Det kommer aldrig til at lade sig gøre.

Jeg bruger et helt år på at slå min drøm ihjel med begrænsninger. Og det er også lige ved at lykkes. - Men så sker der dét, at 7 af mine klubkammerater i Kolding Triathlon Klub kommer hjem efter at have gennemført endnu en Ironman. Sprængfyldt med positiv energi. Og så tager fanden ved mig! Energien og inspirationen fra kammeraterne giver mig nyt håb.

Og jo. Jeg gjorde det! Jeg gjorde det umulige! Ja, jeg har kun ét ben, men jeg fik fornyet håb. Jeg satte mig et mål med modet til at forfølge det. Og jeg gennemførte en Ironman med kun ét ben!

Jeg kan stadig genkalde alle mine følelser. De sidder i kroppen: Jeg har netop passeret målstregen. Tankerne suser igennem mit hoved. Jeg er fyldt op af en berusende lykkefølelse. Det er godt! - For den dulmer den fysiske smerte.

Jeg gjorde det!

Jeg husker, hvordan ordene bliver ved at gentage sig: Jeg gjorde det, jeg gjorde det, jeg gjorde det. Jeg gjorde det! Trods alle odds.

3,8 kilometer havsvømning, 180 kilometer cykling og en maraton (42,195 kilometer).

Jeg husker publikums begejstrede tilråb og klapsalverne, der overdøver mine tanker. Jeg må overgive mig til sejrsløben og bare nyde det ekstatiske øjeblik, jeg har drømt om så længe.

Tak for udfordringen!

Min kræftsygdom og amputationen af mit ben bliver ikke begyndelsen til enden. Det bliver begyndelsen på min mentale rejse frem imod accepten af mig selv som menneske. I er mange, der har støttet mig på rejsen – som stadig støtter mig – og jeg skylder jer min største TAK.

God fornøjelse med bogen. Og grib så udfordringen!

Gert Rune

✦ Her er jeg på mit målfoto. Jeg har netop gennemført min Ironman i tiden 12 timer og 54 minutter. Jeg bliver nummer 1234 ud af 1737 deltagere. Alle andre har 2 arme og 2 ben.





Foto: Lars Møller / Sportsagency

INDLEDNING

MOD DRØMMEN

Startskuddet lyder. Vandet er 17 grader. Det er tæt på vindstille. Skyerne er forsvundet fra himmelen og solen skinner. Vandet er helt klart. Det er perfekt svømmevand og perfekt vejr til en Ironman i Danmark. Jeg er i gang med at fuldføre min drøm!

3,8 kilometer svømning på åbent hav

Jeg får en rigtig god start ud til den første bølge. Jeg får svømmet mig fri og lægger mig i den forreste del af feltet, hvor vi kun er 50 svømmere. Her har vi plads til at komme hurtigt fremad uden at sparke og slå for meget til hinanden.

Det er en stor fordel ikke at svømme sammen med hundrede andre i en stor gruppe ude midt på havet. Det er i forvejen en langt større udfordring at svømme på åbent hav frem for på min mangeårige hjemmebane - et bassin opdelt i baner med udsigt til bassinbunden og med knap så langt til kanten. På havet er det alles kamp mod alle. Derfor er det med at komme hurtigt fri af feltet, så jeg har plads til at fokusere 100 % på fremdrift. Og knap så meget på andres arme og ben.

Da jeg er halvvejs på svømmeruten føles det stadig godt i min krop. Jeg føler faktisk, at jeg ikke rigtig laver noget, men planen er også, at jeg skal svømme i et roligt tempo. Jeg er i min absolutte topform. Det føles helt rigtigt!

Jeg er på vej mod min første Ironman titel...

KAPITEL 1

GERT 16 ÅR. LIVET FØR...

En teenagedreng i forandringen

På det tidspunkt hvor forandringen starter, er jeg lige fyldt 16 år. Jeg går i 9. klasse og er teenager uden rigtig at være det.

Jeg bor hjemme hos min familie sammen med min mor, min far og min to år yngre søster, Charlotte. Vi bor på et hobbylandbrug på Lundsmarkvej i den lille by Hviding lidt udenfor Ribe. Vi er virkelig på landet! I Hviding kender alle hinanden. Voksne som børn. Og her går jeg i den lokale skole til og med 7. klasse. I 8. klasse rykker alle børn ind til Vittenbergskolen i Ribe, hvor jeg går til og med 10. klasse.

Jeg tænker, at tiden før min kræftsygdom må kunne beskrives som en sorgløs tid, men jeg husker faktisk ikke meget fra min barndom og fra livet før kræften. Jeg kan næsten ikke huske, hvordan det er at have to ben. Du kan måske sige, at jeg har fortrængt det. Men jeg ved, at jeg var en meget genert dreng.

I mine teenageår er jeg generelt ikke særlig socialt anlagt. Hvis jeg skal prøve at skitsere en typisk dag, foregår det som regel sådan, at jeg kommer hjem fra skole omkring klokken 15.00. Jeg har lige købt en ny computer – en Commodore 64 – for mine konfirmationspenge, men har sjældent aftaler med mine skolekammerater om at spille computerspil eller bare hænge ud sammen.

På det tidspunkt er et online fællesskab ikke muligt, som det er i dag. Vi har ikke muligheden for at spille computer mod hinanden over internettet – og egentlig har jeg heller ikke det store behov for

fællesskabet. Følelsesmæssigt forholder jeg mig overhovedet ikke til, om jeg måske er lidt ensom.

Jeg laver mig et par stykker ristede franskbrød med rejeost, sætter mig foran computeren og åbner op for min egen verden. Af og til sætter jeg mig ud på traktoren og plover et par timer for min far. Ud over at drive vores lille hobbylandbrug er han også lastbilschauffør. Han er altid væk, når vi står op om morgenen, og kommer han overhovedet hjem, er det først hen omkring aftenen, når min mor serverer aftensmad. Frikadeller, sovs og kartofler. Vi børn laver lektier og så er det i seng.

Du kan vel sige, at vi er en meget praktisk familie. Jeg bruger hverken min far eller mor – eller andre for den sags skyld – til at snakke om mine følelser, problemer eller drømme med. Jeg lever et ubekymret liv og er slet ikke kommet dertil endnu, hvor jeg er i mine følelsers vold. Og jeg har det helt fint med det. Jeg har det på ingen måder skidt. Jeg har det heller ikke skidt med, at jeg ikke taler mere med mine forældre, end jeg gør. Vi taler bare ikke sammen. Det er ikke noget, vi bruger derude på de jyske marker.

Egentlig har jeg ikke rigtig noget at tale med dem om. - Igen måske primært nok fordi, vi ikke er vant til at tale sammen. Mine forældre åbner aldrig op for en samtale og spørger aldrig ind til, hvordan jeg har det – eller til, hvordan det går i skolen. Vi kender faktisk ikke hinanden.

I forhold til alt det med fester, øl og piger er jeg også meget tilbageholden. Jeg husker nu alligevel én begivenhed, hvor der var piger involveret. Min søsters fødselsdag. Jeg må have været omtrent 15 år og hun har hele klassen hjemme til fest. Det er en meget stor klasse – og som storebror er jeg lidt med på sidelinjen. Egentlig er jeg bare glad for, det ikke er mig, der er i centrum for begivenhederne.

Det er en tid, hvor jeg er begyndt at kigge på pigerne, men jeg kigger kun. Også på dem fra Charlottes klasse. Men jeg tør absolut

ikke tale med dem. Og hvis jeg skal være helt ærlig, så skræmmer de mig fra vid og sans – også selvom de faktisk er yngre end mig. Sådan har jeg det med pigerne i en alder af 15 år. Jeg er langt mere dreng, end jeg er teenager.

Til fødselsdagen husker jeg, at der er to piger, som render lidt rundt efter mig – og jeg er faktisk så genert at jeg gemmer mig for dem. Det samme gør sig gældende i min egen klasse, hvor mange af mine skolekammerater er begyndt at gå i ungdomsklub. Min kammerat, Flemming, og jeg cykler nogle gange derhen sammen, men jeg er ikke voldsomt interesseret – heller ikke når de andre drenge både danser med pigerne og kysser på dem. Det skal jeg ikke nyde noget af! Eller rettere – det tør jeg ikke nyde noget af.

Det med pigerne forbliver en uudforsket drøm, til jeg er 19 år gammel. Jeg har ikke så meget som kysset en pige før mit 19. år – og det giver et ret godt billede af den generte dreng, jeg var. En dreng, der hellere tager flugten frem for konfrontationen. Én, der undgår livets udfordringer af frygt for afvisning og nederlag.

Hvad jeg på nuværende tidspunkt ikke ved er, at det anonyme liv fyldt med flugt, mine egne begrænsninger og angsten for konfrontationer er på vej til at blive vendt fuldstændig på hovedet. Jeg går fra at være en 16-årig dreng til at mærke en teenagers modstridende følelser til at blive voksen på bare én måned.

Bulen

Den dag, jeg opdager bulen på mit venstre lår, er en ganske almindelig dag som alle andre. Den lørdag i maj, husker jeg. Min mor er ikke hjemme, så jeg sidder inde i stuen og klipper mine tånegle. - Sådan en ting, mødre normalt ikke sætter særlig stor pris på, tænker jeg.

Da jeg skal i gang med at klippe negle på venstre fod, kan jeg ikke bøje mit venstre ben lige så meget, som jeg plejer at kunne. Jeg kan ikke bøje det og trække det op imod overkroppen for så at

sætte foden på sofabordet. Imens jeg egentlig bare undrer mig, bemærker jeg en stor bule, der kommer til syne. En bule, jeg aldrig har bemærket før. Heller ikke i de tre uger op til dagen, hvor jeg faktisk er begyndt at løbe tre kilometer tre gange om ugen.

Da min mor kommer hjem, må jeg krybe til korset og fortælle hende om negleklipperiet, da jeg viser hende bulen, som sidder meget tæt på min knæskal. Hun siger ikke så meget, men jeg kan se, hun bliver bekymret. Mandag morgen ringer hun til vores egen læge og får en tid til mig allerede dagen efter.

Mit første møde med tavsheden

Det er tirsdag. Jeg tager alene til lægen. Han undersøger mit ben og uden videre forklaring, sender han mig samme dag videre til sygehuset i Ribe for at blive røntgenfotograferet. Jeg tager det ikke så tungt. Lægen giver jo ikke udtryk for, at det skulle være noget særligt. Så jeg går ud fra, at det ikke er noget.

Jeg bliver røntgenfotograferet og billederne bliver straks sendt ned til min læge i en stor brun konvolut. Dagen efter ringer han med besked om, at jeg skal indlægges på Esbjerg Centralsygehus to dage senere.

Det er den besked, jeg får. Ingen forklaring. Min læge siger ganske enkelt ingenting. Jeg aner intet om, hvad der foregår, og begynder at blive urolig.

Jeg har aldrig tidligere været inde på det store Centralsygehus i Esbjerg. Set med mine øjne er det kun, når der er noget meget alvorligt galt med én af de lokale fra Hviding, at man bliver sendt til Esbjerg Centralsygehus. Jeg er derfor skræmt fra vid og sans, da jeg ankommer til hospitalet.

Tusinde tanker kører rundt i mit hoved om, *hvad der mon kan være galt med mit ben?* Tavsheden fra lægerne er på ingen måde betryggende. Jeg føler mig som en genstand, der bliver kastet fra sted til sted – og det er som om, det bliver forventet, at jeg bare

skal have blindt tillid til alt det, der sker omkring mig. Og med mig. Uden at stille spørgsmål og uden at blive informeret.

Selvom jeg kun er 16 år, kan jeg godt se på røntgenbillederne, at der er noget galt med mit ben. Det er faktisk temmelig tydeligt. Jeg mangler 12 centimeter knogle, som er blevet ædt op af kræften.

At mit ben ikke brækker, er usædvanligt for folk med knoglekræft. I de fleste tilfælde bliver knoglekræft nemlig opdaget i forbindelse med et brud. Når knoglen ikke længere er der, er benet ikke stabilt. I mit tilfælde er svulsten bare vokset så langsomt, at den har integreret sig i vævet og erstattet knoglen på en stabil måde. Og jeg har på ingen måde ondt.

Som kasterbold

Fra jeg besøger min læge første gang, går alt ekstremt stærkt. I et diagnose- og behandlingsforløb er det bestemt prisværdigt, men eftersom jeg konstant møder en mur af tavshed, er og bliver jeg en kasterbold. Jeg er aldrig selv med i forløbet.

Først kommer jeg til min egen læge, som sender mig til sygehuset i Ribe. Så ringer lægen med besked om en hurtig indlæggelse. Jeg bliver sendt videre i systemet til hospitalet, hvor portørerne kører gangene tynde med mig: Først til røntgen, så til scanning og så skal jeg også have taget blodprøver. Ind imellem får jeg taget alle mulige andre prøver – og der er stadigvæk ingen, der fortæller hverken mig eller mine forældre, hvad der sker. Det er en mærkelig tid. Den er døsig. Som om alt foregår i slowmotion.

Min mor er med på Centralsygehuset i Esbjerg. Ingen af os ved, hvordan vi skal forholde os. Vi er tavse og tænker hvert vores. Min mors bekymring står malet i hendes ansigt, mens jeg overhovedet ikke er med på, hvad der foregår. Omgivelserne giver os ingen inspiration eller redskaber, vi kan bruge til at få talt situationen igennem sammen. Eftersom vi er en tavs familie, skal vi først lære at tale sammen, men ingen af os ved hvordan. Ingen af os har overskud til at sige noget.

I dag griber sundhedssystemet heldigvis lignende situationer anderledes an med langt større åbenhed og støtte. Men da jeg er 16 år gammel, er der ingen, der udviser den form for empati. Der er ingen, der hjælper os igennem den vanskelige samtale. Ingen, der hjælper os med at prikke hul på bylden og forløse den angst og smerte, der vokser både i mig og i min mor. Vi er overladt til egne tanker, som jeg må indrømme, er meget mørkere end godt er. - For selvfølgelig er det svært for os at holde frygten på afstand. Jeg husker, at jeg føler mig som en statist i en film! Det er som om, nogen har taget fat i mit liv og rusket det rundt. Jeg føler mig lille og hjælpeløs.

Tavsheden brydes...!

Endelig en dag sker der noget. En overlæge kommer ind til mig på stuen, mens min mor er på besøg. Han fortæller, at de gerne vil flytte mig til Århus Kommnehospital. Det gør os endnu mere bekymrede. Jeg skal indlægges på et endnu større hospital. Ja, faktisk på landets næststørste. Både min mor og jeg begynder at forstå, at der må være noget riv-rav-ruskende galt. Eller som min far siger det på vestjysk: - *Det er vist ikke så godt.*

Jeg bliver indlagt i Århus. Min mor er med mig. Tavsheden bliver brudt, da vi bliver mødt af to overlæger. De ser triste ud og går direkte til sagen:

- *Gert, du har en tumor – en svulst – på dit venstre lårben. Vi er ikke helt sikre på, hvad det er, og vi vil derfor gerne tage en prøve på torsdag.*

Den torsdag er den første gang i mit liv, jeg bliver kørt til et operationsbord og kommer i narkose. Lægerne får taget deres prøve.

Dagen efter er der stuegang, og en overlæge kommer ind til mig og siger:

- *Du får besked om prøven i eftermiddag, når dine forældre kommer.*

Det bliver eftermiddag, og mine forældre kommer på besøg. Jeg kan se på dem, at de er følelsesmæssigt påvirkede. Vi sidder alle 3 på min hospitalsstue, da døren går op. En overlæge og en professor træder ind. Jeg husker tydeligt deres entré.

Overlægen er stille og lige så hvid, som sin kittel. Han går nærmest i ét med væggen, mens professoren favner hele stuen. Professor Sneppen, hedder han. Han er en enorm autoritet og ligner nærmest Einstein med sit kæmpe store grå krøllede hår og store sygekassebriller.

Når professor Sneppen taler, er det med den største alvor og troværdighed i stemmen. Han er også den eneste, der taler, og går lige til sagen:

- *Gert, du har knoglecancer.*

Hvad er det, tænker jeg? For jeg har aldrig hørt om cancer og har ingen idé om, hvad det har af betydning. Men jeg er ikke i tvivl om, at det er virkelig dårligt nyt. Blot ved et enkelt blik på mine forældre, ser jeg alvoren. Men jeg forstår den ikke.

Min mor og far er meget kede af det. Begge har de tårer i øjnene. Og det er faktisk første gang i mit liv, jeg ser min far græde. Det føles som om hele min verden står stille. Jeg ved slet ikke, hvad jeg skal stille op med den besked, jeg lige har fået. Mentalt er jeg overhovedet ikke klar til at forstå den form for information. Jeg er jo bare en dreng.

Professor Sneppen fortsætter:

- *Du skal have 4 gange kemoterapi. Herefter sætter vi et stykke kunstigt knogle ind i stedet for de 12 cm, du mangler. Og så skal du have de 2 sidste omgange kemoterapi.*

Vi kan under ingen omstændigheder forsøge en operation, før svul-

sten er død. Men når den er dét og ikke længere producerer nye cancerceller, fjerner vi den. Kemoterapien vil bekæmpe canceren.

Der bliver helt stille på min stue – og så siger autoriteten Professor Sneppen de 9 ord, jeg aldrig glemmer:

- Gert, du kommer til at få et normalt liv.

Det lover han mig! Et helt normalt liv, tænker jeg. Det må være ligesom nu. Jeg kan ikke forholde mig til andet. Jeg kender jo ikke til dét at leve et unormalt liv. Hvad er et unormalt liv i det hele taget? Og lyver han? Går han allerede nu med tanker om, at de ikke kan redde mit ben?

På daværende tidspunkt kan jeg se på mine forældre, at de har meget stor tiltro til, at professor Sneppen ved, hvad han taler om. Jeg føler mig i trygge hænder og tænker, at det hele bare lige er noget, der skal overstås. Så vil alt blive som før.

Intet bliver som før!

Havde jeg vidst, hvad der ventede mig, var jeg løbet skrigende bort! Gået fuldstændig i panik bare ved tanken om den tortur, jeg nu skal gennemleve.

I kemoterapiforløbet kan jeg slet ikke forholde mig til kræften i mit ben. Det eneste, jeg kan forholde mig til, er her-og-nu oplevelsen – det fysiske og mentale smertehelvede kemoterapien fremprovokerer, hvor jeg flere gange tror, jeg skal dø.

Mit første møde med Radiumstationen og kemoterapien

Allerede ugen efter mødet med professor Sneppen kommer jeg i kemoterapi. Mit første møde med kemoterapien bliver også mit første møde med Radiumstationen på Kommune Hospitalet i Århus. Radiumstationen er den afdeling, hvor kemoterapi-patienter bliver behandlet. Her vandrer ”de levende døde” patienter rundt på

gangene med deres dropstativer. Alle ligner de én, der kunne dø i morgen – og synet af dem skræmmer mig.

Det er dét, jeg kommer ind til. Det er her, jeg skal indlægges. På en klinisk afdeling med den mest kvalmende lugt af rengøringsmidler. Sådan oplever jeg nok ikke lugten den første gang, men det kommer jeg til efterfølgende – fordi lugten fremkalder nogle virkelig grimme minder. Jeg får endda stadig kvalme den dag i dag, når jeg kommer ind på Århus Kommunehospital.

Min behandling starter med en nyrescanning. Jeg skal møde fastende og får så noget kontrastvæske, jeg skal drikke. På den måde kan lægerne lettere skelne nyrerne fra de andre organer.

Efter et par timer scanner de mine nyrer hvert 20. minut, for at finde ud af, hvor meget kemoterapi, jeg kan tåle. Herefter er det blevet tid til en EKG-undersøgelse. Altså en undersøgelse af mit hjerte og min hjerterytme.

Jeg husker, at jeg synes, det er meget underligt – og jeg bliver faktisk temmelig bange. Hvorfor skal min hjertefunktion nu undersøges, når det er mit ben, den er gal med?

Med ét går det op for mig, at jeg fejler noget farligt. Noget, der kan ødelægge de vigtigste dele af min krop – mine indre organer – hvis sygdommen ikke allerede har gjort det?

Jeg får sat elektroder på arme, ben og på brystet og ligger nu dér koblet til en maskine. Jeg bliver også lungescannet, fordi lægerne ved, at min form for knoglekræft ofte spreder sig til lungerne. Det siger de bare ikke noget om på det tidspunkt – og det ville heller ikke nytte noget at informere mig om det. Jeg er slet ikke i stand til at tage alle de indtryk ind. Men mine lunger fejler heldigvis ikke noget.

Første kemoterapi

I 1986 er kemoterapi en helt ny behandlingsmetode ved ondartet knoglekræft. Før da var amputation den eneste mulighed, når en patient har knoglekræft. Kemoterapi består af en række indsprøjtninger af kræftdræbende stoffer direkte ind i en blodåre. Fordelen er, at stofferne breder sig overalt i kroppen og på den måde rammer kræftceller overalt. Modersvulsten bliver på den måde også ramt med kemoterapien, men det gør kroppens raske celler også.

Alt det har Professor Sneppen fortalt mig og mine forældre om, da han gjorde det klart, at jeg har knoglekræft.

Han har også fortalt om de mulige bivirkninger: - *Du kommer til at miste håret og kaste op.*

Nårh ja, tænker jeg, det vokser vel ud igen – håret. Og jeg har jo også kastet op før. Hvor slemt kan det være?

Så husker jeg faktisk ikke mere. Her lukker jeg af. Men i orienteringsbrevet fra hospitalet står der, at *hele dette behandlingsforløb kan give ubehagelige bivirkninger. Især i de første dage efter indsprøjtningerne. Der optræder kvalme, opkastninger og diarré. Desuden komme der ofte hårtab, feber samt påvirkning af knoglemarven, hvor de røde og hvide blodlegemer samt blodpladerne dannes.*

Af andre bivirkninger til kemoterapien skal nævnes påvirkning af nyrefunktionen, som vi derfor kontrollerer nøje. Hørelsen kan også blive påvirket og skal derfor undersøges. Vi har gode muligheder for at mindske behandlingsbivirkningerne med medicin, men helt undgå dem, kan vi ikke. I enkelte tilfælde kan de blive ret udtalte. Du må være indforstået med at løbe denne risiko.

Det er jeg så åbenbart indforstået med! Eller det er mine forældre i hvert fald, eftersom jeg ikke er myndig. Og min mor og far vil mig naturligvis kun det bedste.

Det starter med, at en sygeplejerske kommer ind og lægger et drop i min arm. Hun fortæller mig, at jeg ved hver kemoterapi skal have 6 liter væske ind – og at jeg ikke kommer derfra, før der er kommet 6 liter væske ud igen. Om det er opkast eller urin er lige meget. Jeg skal skylles igennem, og de måler det. Der SKAL 6 liter ud. Intet mindre.

Selvom kemoterapi er en ny behandlingsform, har lægerne allerede erfaring med nyreskader på tidligere patienter. Den kemoterapi, min krop ikke optager, bliver nemlig stående i nyrerne – og fordi det er så højt et koncentrat, kan nyrerne blive ødelagt, hvis de ikke skylles ordentligt igennem. Det er en information, jeg kan forstå og forholde mig til.

Sidst på eftermiddagen kommer en overlæge ind til mig med en virkelig stor kanyle og sprøjter rødt væske ind i droppet. Det drejer sig nok om 0,2 liter. I første omgang sker der ikke noget. Jeg ligger bare dér helt stille og roligt med droppet i armen.

Der går 1 time. Så kommer overlægen igen ind på stuen og skyder nu noget blå væske ind i droppet.

Der går 3 kvarter. Og så skal jeg fandeme love for, der sker noget! Jeg begynder at kaste op. Faktisk kaster jeg op 20 gange på tre timer. De næste 12 timer kaster jeg op cirka 30 gange mere.

Som jeg husker det, er de 3 første opkastninger ikke så slemme. Der kaster jeg mad op. Men så kommer mavesyren! Den sure gule galde, der på én gang står ud af næse og mund. Som svier og kradser. Og som tilmed også ætser emaljen på mine tænder.

Den eneste måde jeg kan dulme den ætsende fornemmelse i min mund og i min hals er ved at drikke den enormt sure appelsinjuice, de har på Radiumstationen. Jeg kan bestemt ikke lide den, men den smager noget bedre end den bitre mavesyre. Og så har jeg også en lille smule at kaste op, når juicen kommer retur sammen med mavesyren.

Hver gang jeg kaster op, tager jeg derfor lidt juice i munden – gurgler og synker. Det hjælper et par minutter, indtil jeg kaster op igen. Til sidst har jeg nærmest intet mavesyre tilbage. Jeg er helt tomt og ligger bare dér i kramper. Maven trækker sig sammen, men der kommer intet op.

Opkastningerne er en ekstrem bivirkning af kemoterapien. Jeg vil vove den påstand, at det er kroppens egen reaktion på den gift, jeg har fået skudt i blodet. Jeg har jo hverken spist eller drukket giften. Den er ikke i min mave. Det er ikke derfor, jeg kaster op. Jeg kaster op, fordi giften skal ud af min krop.

Det tager 12 timer. Jeg kan lige så tydeligt huske begyndelsen. Der er *Disney Sjøv* i TV, da jeg kaster op første gang, og opkastningerne stopper først hen ad morgenen den efterfølgende dag. Fra midnat og frem til klokken 06.00 kan jeg intet huske. Intet overhoved. Jeg har det som om, jeg har trænet mine mavemusklér i fitness centeret i én time i streg. Jeg er fuldstændig afkræftet og mine mavemusklér er ømme flere dage derefter.

Da jeg endelig bliver løsladt fra mit ”fængsel” på Radiumstationen, handler det om at komme hjem til Sønderjylland uden at kaste alt for meget op i bilen. Dengang var der ingen motorvej på strækningerne fra Vejle til Horsens og fra Kolding til Hviding, så hele turen fra Århus og hjem tager små 3 timer, og jeg har det virkelig dårligt.

Hjemme i mine trygge omgivelser går jeg direkte i seng og sover 24 timer i streg. Min søvn er kun afbrudt af opkastninger. Tanken om at skulle igennem det igen er uudholdelig.

Fysisk bliver behandlingerne lettere og lettere, fordi mine doser sættes ned på grund af lægernes frygt for nyreskader. Men mentalt bliver behandlingerne en mere og mere frygtelig oplevelse for hver gang, fordi jeg ved, hvad jeg skal igennem. Jeg kan ikke holde ud at være på Radiumstation på Århus Kommune Hospital. Jeg kan simpelthen ikke holde det ud. Min krop og min hjerne ved,

hvad der kommer til at ske, og alle mine sanser stritter imod.

Jeg er også kommet til at ligne de andre kemoterapi-patienter: Døden fra Lübeck i skaldet udgave. Der går nemlig ikke mere end 3 uger efter min første kemoterapi, før jeg begynder at tabe håret. Jeg husker, at jeg vågner en tilfældig morgen og ser, at halvdelen af mit hår ligger på puden. Det sker fra den ene dag til den anden. Og i løbet af en uge er jeg skaldet. Men jeg mister kun håret på mit hoved. Mine øjenbryn og øjenvipper er der stadig, ligesom jeg heller ikke mister håret på kroppen.

At jeg mister håret på hovedet er ikke en traumatisk oplevelse for mig. Jeg går med kasket, men gør ellers ikke et stort nummer ud af at skjule min manglende hårpragt. - Heller ikke selvom jeg faktisk går til mine mundtlige eksamener i 9. klasse imellem kemoterapierne, som løber fra maj til september.

Til gengæld taber jeg mig ekstremt meget. Jeg er i forvejen lang og ranglet, men kommer nærmest til at ligne en straffefange. Jeg ender ud med at være skind og ben – og det tærer på mine kræfter både fysisk og psykisk. I sin dagbog skriver min mor:

Fredag den 23. maj får Gert første kemoterapi. Det er en drøj tur med mange opkastninger. Lørdag den 24. maj bliver han udskrevet. Efter hjemkomsten er han udmattet og får først appetitten lidt igen den 28. maj.

Der går altså omtrent 4 dage efter hver behandling, hvor jeg ikke er i stand til at spise noget som helst. Og jeg er pissebange for at dø! Ikke så meget på grund af kræften i benet, men mere fordi, jeg bliver ekstremt syg og afkræftet af kemoterapien. Det er og bliver den mest rædselsfulde periode i mit liv.

De 4 gange jeg får kemoterapi, sidder min mor og far ved min side. Hver gang er det på en fredag, og de tager begge fri fra arbejde for at være dér.



✦ På billedet står jeg med krykker sammen med mine to venner Poul og Henning. Jeg har været igennem min første kemoterapi. Læg mærke til bulen på mit venstre lår lige over knæet. Det er soulsten.

Som voksen har jeg spurgt mine forældre, om de troede, jeg skulle dø. Min far fortæller, at han følte sig i vældig trygge hænder hos professor Sneppen. Men er det et reelt svar på mit spørgsmål?

Min far var af den overbevisning, at det nok skulle gå alt sammen. Det er i hvert fald dét, han giver udtryk for. Begge min forældre er der for mig og bakker mig op. De har det virkelig hårdt, men vi snakker ikke om det. Følelser er stadig ikke noget, vi snakker om – ligesom de heller ikke spørger ind til, hvordan jeg har det. Min sygdom er noget, vi skal igennem. Vi står sammen og vi kæmper sammen, sådan er det. Du kan sige, at vi kæmper sammen hver især med hver vores angst og smerte.

Uanset hvor stor en autoritet dit barn er underlagt i et behand-

lingsforløb, er jeg overbevist om, at du altid vil være hunderød for at miste dit barn. Det får du bare aldrig min far til at sige højt. Æt er at tænke det, men lige så snart du sætter ord på frygten, bliver den virkelig. På den måde kan du sige, at tavsheden holder frygten på afstand.

Efterfølgende har min far flere gange sagt:

- Jeg synes altid, at du har haft en stærk personlighed, Gert. Og jeg var aldrig for alvor i tvivl om, at du nok skulle klare det.

Dommedag!

Det er blevet september og jeg har afsluttet mine 4 første kemoterapibehandlinger. Min mor og jeg er på vej til Århus Kommune Hospital, hvor jeg skal møde fastende til en CT scanning af mit ben og til en knoglescanning.

Resultatet af scanningerne og de øvrige prøver får vi fremlagt af Professor Sneppen. Det er et møde, jeg har set frem til, nu hvor jeg tror, kræften er ude af min krop. Jeg tænker, at vi bare skal tale om, hvordan de vil sætte det kunstige stykke knogle ind dér, hvor svulsten har været.

- For det er jo næste skridt. Det har jeg selv hørt professoren sige, da han fortalte mig, at jeg kommer til at få et normalt liv.

Jeg er spændt og mere positiv, end jeg har været længe. Jeg har stadigvæk ikke forstået alvoren i, at der faktisk er en risiko for, at kemoterapien ikke har virket. Det betyder, at der er en reel risiko for, at jeg kommer til at miste mit ben. Min mor er virkelig bange, mens jeg bare er rigtig glad for, at jeg ikke skal have kemoterapi.

Vi kommer ind til Professor Sneppen. Han ser på ingen måde ud, som jeg havde forventet. Der er ikke noget optimistisk blik og de før så opløftende bemærkninger, er væk.

Stemningen er helt anderledes, end jeg havde forventet. Det gør

mig forvirret – og inden jeg rigtig når at opfatte noget – får jeg meldingen:

- Gert, kræftsvulsten i dit venstre lårben er nu på størrelse med en børnehåndbold, og det er ikke længere muligt for os at udføre den operation, vi håbede på. Vi er nødt til at amputere dit venstre ben.

I samme åndedrag pointerer han, at det er et godt sted at fjerne benet, når nu vi skal til at tænke på protese. Vi må jo se det positive i situationen.

Det har jeg så en lille smule svært ved! Protese! Hvad mener han med protese?

Prøv at forestille dig, hvordan det er at få sådan en besked, når du bare er 16 år gammel.

Min verden styrter fuldstændig sammen. Havde jeg været ældre eller bare mere moden, ville jeg nok have reflekteret over mit fremtidige liv bundet op på et hav af spørgsmål:

Kan jeg så få en uddannelse?

Kan jeg få et arbejde?

Kan jeg få en kæreste?

Kommer jeg til at kunne stifte familie?

- Men jeg er ikke ældre. Og jeg er ikke moden. Jeg er en 16-årig dreng og min klap går fuldstændig ned.

Fakta er, at efter mine behandlinger med kemoterapi er kræftsvulsten kun 1-2 % død. Det vil sige, at kemoterapien ikke har virket. Og nu saver de så mit ben af.

I dag sidder jeg tilbage med fornemmelsen af, at jeg dengang har været et medicinsk eksperiment. Et levende forsøgsdyr. Intet mindre.

Skal tvivlen komme lægerne til gode, forholder det sig ofte sådan med min form for knoglekræft, at den spreder sig til lungerne. Det gør min ikke. Men om det skyldes kemoterapien eller det faktum, at min svulst vokser meget langsomt og på den måde er knap så aggressiv, vides ikke.

Det kan jeg sådan set heller ikke bruge til noget. Da min svulst bliver opdaget, er den bare så stor, at ville den have spredt sig til lungerne, så havde den gjort det.

I dag tænker jeg ofte, at får jeg kræft igen – og får jeg tilbudt kemoterapi – vil jeg nøje overveje, hvorvidt jeg skal takke ja til behandlingen. Kræften er jo ikke dét, der i første omgang slår kemoterapi-patienter ihjel. Det gør kemoterapien. Den afkræfter patienterne i en sådan grad, at immunforsvaret ingenting kan.

Det går helt ned. Og så skal der ikke meget mere end en forkølelse til, før din tid er forbi. Der findes nemlig ikke mange kræftformer, hvor kemoterapien kun rammer kræftcellerne. Den rammer også de raske celler. Det er der bare ingen, der fortæller mig, i min behandlingsproces.

Dagen for operationen

Det bliver onsdag morgen. Jeg vågner efter en urolig nats søvn. Jeg har ikke sovet ret meget. Jeg er sulten, men må ikke få noget at spise. Jeg skal være fastende til operationen.

I dag sker det. Portøren kommer og henter mig. Jeg bliver kørt ned på operationsgangen. Det er koldt – og jeg fryser.

Jeg er alene.

Narkosesygeplejersken gør mig klar til operationen. Hun lægger et drop i min arm og fortæller, at jeg først skal have lidt beroligende. Herefter får jeg den første morfin. Den gør, at jeg hverken kan løfte arme eller ben.

Stille og roligt falder jeg i søvn.

De opererer i fire timer. De amputerer mit venstre ben.

Det er den 17. september 1986.

KAPITEL 2

HVORFOR MIG?!

Jeg vågner hen ad eftermiddagen.

Først er jeg lidt døsig og ved ikke, hvor jeg er. Men langsomt begynder jeg at huske.

Jeg ligger på en opvågningsstue på Ortopædisk Hospital i Århus. På 4. sal. Stuen er klinisk hvid og helt uden billeder på væggene. Det er en tomandsstue, og der ligger en ældre mand på min venstre side. På min højre side er der et stort vindue, som går fra væg til væg. Et kæmpe panorama. Gardinerne er trukket fra, så jeg kan kigge op i himlen. Den er lettere overskyet, men med et lille kig til den blå farve.

Jeg løfter nakken og presser hagen mod mit bryst, så jeg kan se ned ad mig selv.

På min dynes facon kan jeg godt se, at der mangler noget. Den del af dynen, som er til venstre for mit højre ben, ligger helt fladt ned ovenpå lagenet og dækker absolut ingenting. Nede i fodenden stikker der kun én fod op.

Det hele virker meget surrealistisk, og jeg har svært at forstå, at det er min virkelighed. At jeg nu kun har ét ben. Især fordi, jeg tydeligt kan mærke begge mine ben. Jeg kan mærke tærne på min venstre fod. Det hele! Jeg har ikke decideret fantomsmerter. Det gør ikke rigtig ondt i mit manglende ben. Jeg har nærmere fantom-fornemmelser.

Ved fodenden af sengen står min mor. Min far sidder på en stol ved siden af sengen og holder mig i hånden. Jeg drejer hovedet mod ham, og vi får øjenkontakt. Han smiler skævt til mig og siger: - *Gert, min dreng, det skal nok gå alt sammen.*

Min sorg

Da jeg er helt vågen, er jeg nødt til at løfte dynen for at se, om begge mine ben alligevel stadig skulle være der. Det er de ikke. I stedet bliver jeg mødt af et uforståeligt syn. Mit venstre ben er væk. Og der er kun en lille benstump tilbage på omkring 25 centimeter.

Det er ganske enkelt ufatteligt! Jeg bliver overvældet af en følelse af sorg og magtesløshed. Jeg kan på ingen måde rumme situationen, og jeg kan slet ikke overskue, hvad det har af konsekvenser for mit liv fra nu af. Jeg er på én gang rystet, men også helt tom inden i. Det her er jo ikke mig. Den dér benstump, der stikker ud, er ikke min. Det er sådan, det må være at iagttage sig selv ude fra. At føle sig fremmedgjort i sin egen krop.

Besyderligt nok eller måske snarere heldigvis mærker jeg, at jeg er sulten. Jeg kan høre min mave rumle – og lyden hjælper mig med at flytte fokus fra den katastrofe, der har tromlet mit liv ned. Jeg kan ikke forholde mig til andet end at få stillet min sult.

På ét sekund går jeg fra dyb sorg til et fokuseret mål. Jeg må have fremskaffet 2 parisertoasts! Jeg får tilkaldt sygeplejersken, som bestemt ikke er med på, at parisertoasts er den rette næring ovenpå en operation. - Men for mig er lige præcis de 2 parisertoasts det vigtigste i hele verden, og det kan kun gå for langsomt med at få fat i dem!

Jeg er meget insisterende! Jeg vil endda gå så langt som til at sige, at det nok er første gang, jeg for alvor træder i karakter. Og sygeplejersken forbarmer sig. Min kusine Lissi, som er kommet for at besøge mig, stikker i byen for at hente dem.

Aldrig har jeg smagt bedre parisertoasts!

I dag tænker jeg, at den tid, det tog mig at fremskaffe og spise de 2 parisertoasts, blev brugt som en slags mental overgang. De gav mig, på stedet, en chance for at fokusere mine tanker over på

noget helt konkret og velkendt. Og det var lige netop dét, jeg havde brug for oven på det syn, der mødte mig, da jeg løftede dynen.

De mørke tanker

Jeg ligger på hospitalet i tre uger. Nogle dage er jeg meget ked af det. Andre dage har jeg lidt mere energi. Men jeg husker særligt de mørke tanker. Dem, hvor jeg tænker, at jeg burde have valgt livet fra, da jeg havde muligheden. Jeg skulle aldrig have ladet mig operere. Jeg skulle have sagt til mine forældre, at jeg ikke ville. Jeg tænker, at alt ville være meget bedre, hvis jeg bare var død. Død af kræften. - Så jeg ikke skal gå igennem livet kun med ét ben. Og jo, når tankerne er allermørkest dukker idéen om selvmord op.

- *Hvorfor mig?!* Det kan ikke være rigtigt, at kræften skulle ramme mig. Det har jeg ikke fortjent! Jeg føler, at livet er dybt uretfærdigt. Hvordan skal det overhovedet kunne gå videre?

Jeg har ikke engang kysset en pige.

Dét, der ind imellem holder mit mod oppe, er det faktum, at kræften er væk. Det onde er fjernet. Selv i dag bliver jeg ofte spurgt, om ikke jeg tænker på, hvor mit ben er blevet af? Det gør jeg faktisk ikke. For mig var mit venstre ben lig med knoglekræft. Og skulle jeg have den mindste chance for at overleve, skulle benet af. På den måde er jeg glad for, det er væk.

I al den tid jeg er på hospitalet, får jeg dagligt besøg af min tre år ældre kusine Lissi. Hun bor kun 500 meter fra hospitalet. Hendes besøg gør en verden til forskel for mig. Jeg kan mærke, at hun virkelig gerne vil være ved min side, og hun støtter mig trofast.

Hun er der hver eneste dag. Fra jeg bliver indlagt, til jeg bliver udskrevet. Hun er befriende selskab på en måde, så jeg kan slappe af og være mig selv. Det betyder hele verden, at hun er der. Hun er et meget omsorgsfuldt menneske.

© Gert Rune / 2014

Tekst & Redaktion:

Line Hornslet Falcke / Falcke Digital Kommunikation

Grafisk design & tilrettelæggelse:

Jakob Bekker-Hansen, 300dpi.dk

Forsidefoto:

Palle Peter Skov

Printed in Denmark 2014

ISBN 978-87-996450-2-2

EAN 9788799645022

1. udgave, 1. oplag 2014

Gengivelse eller reproduktion er ikke tilladt, med mindre der foreligger en specifik skriftlig tilladelse fra Gert Rune.

Enhver anden udnyttelse uden Gert Runes skriftlige samtykke er forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag til brug i anmeldelser.

Bogen er trykt hos Narayana Press