## Sygdomsforløb

Jeg blev syg den 31. maj 2016. Det var en søndag. På det tidspunkt var jeg 41 år, og nærmest lykkelig, hvis jeg selv skal sige det.

Jeg havde godt nok haft en travl periode et halvt år op til, hvor jeg fire gange havde ligget syg over en uge, med 40 i feber. Som den eneste i familien. En virus sagde lægen hver gang.

Men jeg blev frisk igen, og kom videre i hverdagene. Hverdage som jeg elskede. I mit job havde jeg været i ni år. Det gik bedre end nogensinde, et rigtig godt samarbejde med min leder, mulighed for selvbestemmelse og de bedste kollegaer. Og en sund økonomi.

Jeg havde fundet den dejligeste kæreste, dyrkede fitness flere gange om ugen, cyklede til arbejde. Brugte fritiden på min familie, veninder, var kulturel i weekenderne. Og alene om mine tre dejlige drenge.

Det havde jeg været i fem år. En hård skilsmisse at komme igennem. Jeg stod alene med hussalg, tre små børn, fuldtidsarbejde, og en forsmået eksmand. Han gav mig hele skylden, til trods for at jeg i årevis havde kæmpet en på forhånd tabt kamp, for at holde familien sammen. Min eksmand havde et stodmisbrug on and off, og jeg var fuldstændig slidt ned af at prøve på at holde sammen på børn, økonomi osv. Da det til sidst begyndte at gå ud over børnene, sagde jeg fra.

Jeg stod alene med mine børn, de så kun deres far max et par dage om månenden, når han havde tid. Min økonomi var fuldstændig ødelagt, og det skulle senere vise sig, at det tog mig fem år at arbejde mig op igen til en sund økonomi.

En ny mulighed for at give mine børn det gode liv, som jeg så længe havde arbejdet på. Nu kunne vi endelig komme på ferier, og de skulle ikke længere vente flere måneder på tøj osv. de stod og manglede.

Tlbage til den 31. maj 2016.

Som dagen gik, fik jeg mere og mere ondt i mine knæ, så jeg til sidst måtte kravle rundt i mit hjem, med armene som hjælp. Jeg jokede med mine børn om, at det måtte være fordi jeg havde danset på bordene dagen før, hvor jeg var til fest. Mandag havde jeg fået høj feber, og havde nu så store smerter i hals og leddene, at jeg kun kunne ligge i sengen. Tirsdag tog jeg til lægen og fik penicillin mod halsbetændelse. Men som dagene gik blev jeg kun mere og mere syg. Til sidst kunne jeg slet ikke bruge arme eller ben pga smerter, havde fået udslæt over det hele, min feber lå konstant på næsten 41, og jeg var forsvundet ind i min egen sove verden. Min familie fik i samarbejde med min læge sørget for at jeg blev indlagt på Rigshospitalet.

Her var jeg indlagt i et par uger, rundt på forskellige afdelinger. Fik dagligt taget op til 13 blodprøver, samtidig med at jeg fik penicillin i drop. Til sidst kom jeg til Reumatologisk afdeling, hvor de konstaterede at jeg havde fået en kronisk autoimmun sygdom, Morbus Still Adult. Det er en af de sjældnere autoimmune sygdomme i Danmark, den er mere kendt i Norge, Tyskland og USA. Hovedtrækkene er bl.a. gigtsmerter/betændte led, påvirket lever, feber, udslæt, ondt i halsen, og en udmattende træthed (Fatique).

Jeg kom hjem, og skulle i gang med et langt forløb med medicin. Høje mængder binyrebarkhormon, og Methotrexat (mild kemo). Det næste halve år var jeg stort set sengeliggende, kun afbrudt af de små gåture jeg kunne begynde at komme ud på. Langsomt fik jeg trænet mig op til at kunne gå ca. tyve min., og selvom det var i pensionist tempo var det en sejr uden lige! Jeg fik i samarbejde med en kostvejleder lagt en kostplan og fik gode råd til hvilke vitaminer og mineraler jeg kunne styrke min krop med.

Mine børn gav stor hjælp og forståelse, selvom det tog dem lang tid at lære mit ”nye jeg” at kende.

Efter et halvt år, forsøgte jeg at komme tilbage til min arbejdsplads. Vi havde løbende kontakt, og de ville gøre alt for at jeg kunne komme tilbage igen. Efter kort tid på arbejdet blev jeg endnu mere syg. Min krop kunne ikke holde til det. Jeg lagde mig med høj feber og stærke smerter.

Jeg fortsatte det næste halve år med at gøre alt hvad jeg kunne for at vende tilbage, men det lykkedes ikke. Jeg blve opsagt efter et år, den 31. maj 2017.

Jeg var dybt ulykkelig.

Jobcentret satte et ressourceforløb i gang, og ville hjælpe mig med jobafklaring. Men kort tid efter sagde jeg tak for hjælpen, og meldte mig ledig på arbejdssmarkedet i stedet for. Jeg ville klare mig selv, og tænkte, at hvis jeg kæmpede det bedste jeg havde lært, skulle det nok lykkes for mig at vende tilbage til en almindelig hverdag igen med fuldtidsarbejde.

Desværre blev det ikke bedre mht. min sygdom. Jeg havde flere sygdomsforløb hvor jeg var sengeliggende en uge ad gangen. De dage hvor jeg var ”frisk”, var fulde at ufrivillige pauser. Efter den mindste aktivitet skulle jeg sove et par timer, eller hvile. Hvor jeg før kørte i 6. gear, var jeg nu røget ned i 2. gear. Og overholdte jeg ikke de pauser kroppen gav mig besked på jeg havde brug for, lagde jeg mig igen syg dagen efter.

Smerterne og de deraf følgende dagligdagsting jeg ikke kunne klare var en ting. Men det værste var den invaliderende træthed (fatique) jeg konstant følte mig i. Pludselig følte jeg mig som en på 80 år!

Efter et halvt år med forsøg på at komme tilbage til arbejdsmarkedet, måtte jeg give op. Det var i november 2017.

I dag er jeg sygemeldt på sygedagpenge fra kommunen.

Jeg skal i samarbejde med min læge på Rigshospitalet, i gang med at eksperimentere med ny medicin. Det tager nogle måneder.

Jeg sover/hviler ca. 12-14 timer i døgnet på de gode dage. På de dårlige dage sover jeg det meste af tiden. Jeg kan ikke koncentrere mig, huske eller finde overblik. Alt skal tages i etaper og med pauser. Jeg har brug for hjælp til rengøring, indkøb, madlavning osv. pga. smerter. Aflyser to ud af tre sociale arrangementer, og ser ikke så meget til mine veninder længere. Mine børn siger ofte ”skal du nu sove igen mor” eller ”du glemmer det hele tiden så det kan ikke betale sig at sige det til dig igen alligevel”. Sygdommen bliver påvirket af stress, vejret osv. Jeg er blevet en skygge af mig selv, og kæmper hver dag for at holde mig vågen og frisk nok til dagen. Uden smerter. Min familie og børn hjælper hvor de kan.

Min økonomi er helt i bund pt. Vi har ikke været på ferier i flere år. Jeg har intet overskud, eller glæde. Det går virkelig ud over børnene psykisk. Det gør så frygtelig ondt i mit hjerte at se dem påvirket. Vi trænger til ro og at det hele ikke kun handler om sygdom eller økonomi.

Det sidste jeg normalt ville gøre, var at spørge om hjælp. Men jeg er så presset lige nu økonomisk, at jeg ikke ser nogen anden udvej.

Samtidig har min læge på Rigshospitalet sagt, at mit helbred bliver bedre med tiden. Jeg skal bare have al den ro og hvile jeg har brug for lige nu, så kommer det med tiden.

Med venlig hilsen

Lena Kathrine Bæk