# Morbus still adult, autoimmun sygdom

*Jeg blev syg den 31. maj 2016*

# *Symptomer*

* Hævede led med aktivitet og stærke smerter, i arme og ben. Det gjorde at jeg stort set ikke kunne bruge mine ben og arme (kunne f.eks. ikke binde en hårelastik i håret, eller løfte en kop. Kunne ikke gå længere end nogle få skridt til og fra sengen)
* Ondt i halsen konstant, en skærende smerte
* Konstant feber over 40
* Store plamager med udslæt over hele kroppen, der kløede og gjorde ondt
* En snurrende hjerne, kunne ikke tænke klart. Kunne ikke fastholde en samtale mere end max tyve min. Det gav sig også i udtryk ved mit syn, kunne ikke fokusere ved træthed
* Udmattet konstant, f.eks et brusebad tog så meget på kræfterne, at jeg sov resten af dagen
* Sengeliggende det meste af døgnet, sov min. 16 timer i døgnet, resten af tiden skiftevis hvilede eller sov jeg

Denne tilstand var konstant i to uger. Jeg var indlagt de uger på Rigshospitalet, og fik dagligt taget blodprøver, nogle dage over ti blodprøver. Samtidig fik jeg penicillin i drop, binyrebarkhormon osv.

# *Medicin*

Da jeg fik konstateret den autoimmune sygdom Morbus still adult, startede jeg på Methotrexat, højeste dosis (10 piller en gang om ugen), samtidig med 50 mg prednisolon dagligt.

De næste par måneder trappede jeg langsomt ud af prednisolon igen. Sygdommen var dog langt fra så stabil så jeg kunne nøjes med Methotrexat. I samråd med læge Niels Gravdal på Reumatologisk Ambulatorium Rigshospitalet, forsøgte jeg, samtidig med at jeg fortsatte med Methotrexat, at prøve noget andet medicin, Plaquenil. Det gav mig dog kraftige bivirkninger og dermed et endnu dårligere helbred.

Siden jeg blev udskrevet, har jeg gået løbende til kontrol på Reumatologisk Ambulatorium, hvor jeg samtidig får biologisk prednisolon.

I dag får jeg stadig højeste dosis Methotrexat. Derudover tager jeg prednisolon efter behov (5 mg).

# *Jobstatus*

Jeg forsøgte flere gange at vende tilbage til min arbejdsplads, men blev/var for syg så de desværre måtte opsige mig efter et år. Det var gensidigt at vi prøvede hvad vi kunne for at jeg skulle forblive på arbejdspladsen.

# *Helbred i dag*

Jeg føler mig velmedicineret på den måde, at min sygdom bliver holdt nede. Methotrexaten gør, at jeg ikke er så syg som jeg var i starten, i forhold til smerterne, feber og udslæt.

Når jeg supplerer med Prednisolon, er det fint i det tidsrum det virker, men jeg kan samtidig mærke, at jeg holder min krop kunstigt oppe, og presser mig selv for meget. Dette viser sig efterfølgende ved smerter i led, og en udmattende træthed.

For at jeg kan fungere i hverdagen, er det meget vigtigt at jeg lytter til min krop. Jeg har behov for flere pauser i løbet af dagen.

En typisk hverdag kan se således ud: Jeg står op halv syv, og er sammen med mine børn til de tager afsted i skole. Derefter går jeg tur med hunden, og laver de daglige gøremål i hjemmet. Omkring kl. 11 bliver jeg meget træt og kan ikke mere. Så sover jeg to til tre timer. Om eftermiddagen har jeg igen brug for at hvile/sove et par timer. Efter aftensmad er jeg træt igen og kunne gå direkte i seng, men holder mig oppe til kl. 21 når mine børn skal i seng.

For at sammenligne med mit liv før jeg blev syg, så det således ud: Jeg stod op kl. 6, havde fuldtidsarbejde, dyrkede fitness både i hverdage og weekender, vi havde jævnligt familie eller venner til spisning i hverdagene og weekenderne. Samtidig var vi ofte ude ad huset på ture, besøg osv. Jeg har altid været et stort naturmenneske, løbet meget, brugt rigtig mange timer i haven osv.

Jeg har været lang tid om at erkende hvor syg jeg er, og har stadig meget svært ved at acceptere det. Jeg bliver ved med at håbe på, at alt bliver ”normalt” for mig igen. Psykisk er det virkelig hårdt og nedslidende. Jeg føler ikke jeg har noget liv længere. Sommetider kan jeg slet ikke kende mig selv længere.

Medicinen kan afhjælpe mine smerter. Men jeg har stadig dårlige led jeg skal passe på. Jeg kan ikke gå på trapper længere. Jeg kan ikke åbne konserves, bære indkøbsposer, skrive på pc osv. uden jeg får ondt. Ofte i flere dage efter.

Men medicinen kan ikke hjælpe den fuldstændig udmattende træthed jeg døjer med. At jeg rager sygdomme til mig for et godt ord. Eller de hukommelsesproblemer jeg er begyndt at have. Jeg har svært ved at finde overblikket.

Når jeg presser mig selv, bliver jeg så udmattet at min hjerne begynder at snurre. Jeg kan ikke fokusere med øjnene, eller tænke en tanke. Lytter jeg ikke til signalerne, og sørger for at få sovet/hvilet med det samme, begynder min krop at stresse. Jeg får hjertebanken, snubler over ordene og taler ”sort”.

Jeg rager alle sygdomme til mig, og ligger syg dobbelt så længe som familien. Får jeg det en smule for koldt, eller er der vejrskifte, sætter det sig i leddene og halsen med det samme, og jeg bliver endnu mere udmattet.

Jeg har virkelig forsøgt at arbejde mig op igen så jeg kan komme nærmere det aktivitetsniveau jeg var på før jeg blev syg. Men der skal ingenting til at vælte det. Aktiviteten i sygdommen starter med det samme, og jeg får det som tidligere beskrevet. Samtidig får jeg hyppigere tilfælde af migræne, som jeg led af i forvejen.

Det værste er den forbandede træthed! Jeg kan stort set ikke fungere i min hverdag længere. Sociale arrangementer er en sjældenhed, jeg aflyser tre ud af fire gange. Jeg ved aldrig hvordan jeg har det i morgen når jeg står op, det skifter konstant og jeg kan ikke forudse det.

Det går virkelig ud over mine børn, der altid kun ser en træt mor. Mit energi niveau og overskud er ikke eksisterende længere.