

Kronik: Kæmp for din diagnose

*Jyllands-Posten, Anne Nim Pedersen, journalist, Frederiksberg
Offentliggjort 17.04.12 kl. 03:01*

Jeg har lært flere ting af mit sygdomsforløb, men det vigtigste i forhold til sundhedssystemet er, at man skal blive ved med at kæmpe, skriver kronikøren efter tre års jagt på en diagnose.

Som introen til en tv-serie lyder: »Livet går sjældent, som man har planlagt.« Korrekt, for hvem planlægger at blive syg i længere tid?

Da jeg var yngre, forestillede jeg mig, at jeg både havde mand, børn, et godt arbejde og i det hele taget et godt liv, når jeg var 30 år. I dag er jeg 34. Mand og børn lader vente på sig, men et godt arbejde, inklusiv tilvalgt sundhedsforsikring til 120 kr. om måneden har jeg.

Det gode liv stoppede derimod en oktoberdag i 2008 i et kondicenter, hvor smerterne i lænden begyndte. Lændesmerter, der de følgende år udviklede sig til smerter i lyske og hofteregion. Først i den ene side og senere hen i den anden. En aktiv hverdag med træning og sociale arrangementer blev hen af vejen afløst af en mindre social hverdag med en og maks. to aftaler i ugens løb. Når arbejdsdagen sluttede, gik turen hjem på sengen med en varmepude. Ofte med kvalme, spændt muskulatur og til sidst også med smertestillende. Jeg glemte langsomt, hvordan det var ikke at have ondt. Det kan man skræmmende nok vænne sig til. At det tre år senere lykkedes at få en diagnose er udelukkende min egen fortjeneste. Til jer, der hænger fast i sundhedssystemet: Slå jer ikke til tåls med noget; vedholdenhed er en dyd.

Samtidig vil jeg synliggøre for alle andre (pårørende, behandlere, læger og politikere), hvad det kan betyde fysisk, psykisk og økonomisk, når man i en årrække lader folk cirkulere rundt i behandlingssystemet.

Når jeg tænker over, hvad jeg har været igennem de sidste tre år, kan det undre mig, hvordan jeg har kunnet holde det ud. I begyndelsen trænede jeg videre. Kiropraktorer og behandlere sagde o.k., så længe det ikke gjorde meget ondt. Men efter en løbetur gjorde lænden pludselig så ondt, at jeg måtte standse. Det føltes, som om højre ben knækkede sammen under mig. Kiropraktor på ny, egen læge, reumatolog, MR- og ultralydsscanninger, som viste, at de to nederste lændehvirvler var kileformede og ellers "almindelig slitage".

Herefter fulgte undersøgelser på Hamlet, hvor man fandt et lille "bump" på venstre lårbenshoved. En kirurg mente ikke, det kunne være smertensbarnet. Der blev forsøgt med et skud binyrebark for at se, om det kunne tage smerterne. Intet hjalp.

Tilbage på Hamlet mente man, det måske alligevel kunne være det lille bump, for det var det eneste, der var at se. Jeg syntes ikke, det kunne blive værre, så jeg sagde ja til kikkertoperation. Den foregik i marts 2011 - to et halvt år efter at det hele begyndte. Operationen hjalp ikke, og smerterne i den anden hofte begyndte at blive værre. Jeg kontaktede flere gange Hamlet, fordi det fortsat gjorde ondt, men det kom der intet ud af. Min egen læge har været god i forløbet og forsøgt at finde frem til den rette kapacitet. Next stop blev Idrætsklinikken på Bispebjerg Hospital. Ny scanning, men intet synligt i lænden ud over det, jeg vidste. Trods min forklaring om smerter - også ved lysken og lårbenet kom det antydningvist frem, dog sagt i en ordentlig tone, at jeg overreagerede og skulle lave nogle øvelser.

Mere fys (en ny), massage og akupunktur. Øvelser, øvelser og atter øvelser. Man bliver træt af at høre, at man bare skal lave nogle øvelser. Det er simpelthen for let at sige efter et par år. Nogle behandlinger har ind imellem kunnet tage toppen af smerterne, men intet hjalp.

Det er her, når man hænger magtesløs i systemet, at man bliver rådvild. Min egen læge henviste mig videre,

men hver gang var der ventetid. Tiden gik, og ingen indrømmede, at de ikke kunne stille en diagnose. I foråret 2011 bad jeg min læge om en henvisning til en psykolog.

Jeg var bekymret for, om jeg var ved at gå ned på mit sygdomsforløb. På et tidspunkt rækker det ikke at tale med forældre og veninder. Men passer man ikke ind i nogen af kasserne som voldtægtsoffer, ramt af alvorligt invaliderende sygdom eller et af de ni andre kriterier, som giver tilskud, må man selv bære de 850-940 kr., en psykolog tager i timen.

Min arbejdsplads har fravalgt psykologbistand i vores sundhedsforsikring, så pengene måtte komme fra egen lomme. Det måtte penge til særlige fysioterapeuter og andre behandlere, som de første fysioterapeuter mente, jeg skulle prøve, også. Udgifterne har sneget sig over 20.000 kr. Det er mange penge, som jeg hellere havde brugt til noget andet. Hvad gør folk, som hverken har et arbejde eller forældre, der kan række en økonomisk hånd?

I sommeren 2011 foreslog en veninde, at jeg skulle ringe til Peter Qvortrup Geisling og høre, om DR stadig lavede "Diagnose søges". Jeg fik talt med tv-lægen, som sagde, at jeg skulle kontakte professor Kjeld Søballe, som er kapaciteten herhjemme på hofteområdet.

Søballe foreslog, at jeg skulle komme til undersøgelse, da han havde en mistanke om hoftedysplasi. I begyndelsen af september 2011 var der en diagnose. Ingen tvivl. Hoftedysplasi i venstre hofte og springhofte i højre side. Det var en stor lettelse endelig at vide, hvad der var i vejen, og at der var noget i vejen. Jeg fik bekræftet, at jeg ikke var tosset i hovedet.

Jeg havde tidligere sagt, at sådan som jeg havde det, kunne jeg ikke videre. Det skal ikke forstås, som om jeg ville gøre en ende på mit liv, men mere at jeg ville blive ved, til jeg havde fundet ud af, hvad der var i vejen. Jeg har ind imellem diskuteret vildt med min mor, som mente, at jeg kunne blive ved i uendelighed, og at mange må affinde sig med at leve med smerter. Min smertetærskel er faktisk rimelig høj, men hvis man ikke har prøvet at leve med konstante smerter, så forstår man ikke, hvordan det er, og hvorfor man ikke bare kan leve med det. Hver ekspert har været så fokuseret på det, vedkommende er ekspert i. Det er jo fint, hvis problemet er lokaliseret, men det er et problem, at ingen ser på helheden og tager det alvorligt, når smerterne bliver værre og værre, og i mit tilfælde heller ikke tog mine forslag seriøse. Er det for meget forlangt, at speciallæger koordinerer på tværs af deres specialer? Havde lægen på Bispebjerg nu bare sagt, at han ville anbefale, at jeg fik en hoftespecialist til at undersøge mig som det næste trin. Nogle behandlere i systemet skal turde erkende, at de ikke kan gøre mere ved et givent "problem".

Det er en vanskelig situation at blive et nummer i sundhedssystemet og cirkulere rundt, når man ellers aldrig har fejlet noget. I tre år har jeg spildt tiden. Det har kostet både på psyken og pengepungen. At jeg fik en diagnose er udelukkende min fortjeneste. Det er min store vedholdenhed, og min psykologs råd om, at man ikke skal lade sig nøjes eller slå sig til tåls med noget, der fik mig til at fortsætte. Men alt havde været meget lettere, hvis jeg havde fundet ekspertisen med det samme.

Jeg er overbevist om, at mange af dem, som kender mig, og som ved, at jeg har haft ondt de sidste år, vil tænke - var det alligevel så slemt, når de læser det her. Det har været en balancegang, for jeg har ikke orket at tale med alle om sygdom hele tiden.

Det er selvfølgelig vigtigt, at man kan tale med nogen og få læsset af. Derfor har jeg været glad for at gå til psykolog, for mit forløb har tæret på min i forvejen ikke så store tålmodighed, min rummelighed og min lyst til at se og involvere en masse mennesker i mit liv.

Jeg har lært flere ting af mit sygdomsforløb, men det vigtigste i forhold til sundhedssystemet er, at man skal blive ved med at kæmpe. Det er enormt opslidende, og jeg forstår godt, at mange opgiver undervejs. Jeg blev opereret i min venstre hofte i november 2011 af Kjeld Søballe. Operationen gik godt, og jeg er i gang med et langt genoptræningsforløb. Kjeld Søballe har været en stor støtte, siden jeg konsulterede

ham, og han har gennem hele forløbet været god til at svare på spørgsmål og tage mig seriøst. Men det standser ikke her, for min (syge)forhistorie gør, at jeg spekulerer på, om kroppen nu kommer til at fungere helt igen. Hvis jeg ikke havde hængt i systemet i tre år, havde min situation været en anden. Hvis jeg havde fundet mig i, at jeg skulle tage smertestillende og fortsætte med at lave øvelser, så havde min situation også været en anden og værre. Og hvis jeg havde fundet Kjeld Søballe noget tidligere, så var min tilstand også en helt anden i dag. Det gælder både fysisk, psykisk og økonomisk. I tre år har jeg været en belastning for sundhedssystemet med alle de henvisninger, jeg har været igennem. Et bedre koordineret sundhedssystem vil være en stor gevinst - ikke mindst for de enkelte patienter.