

Debat: Som ung kroniker har jeg fuldstændigt mistet tilliden til vores velfærdssystem

14. juni 2022, Politiken, Sektion 2 (Kultur), Side 5 (Debat), RUNE SKOV JENSEN, SYGEPLEJERSKE OG PATIENT..., 1354 ord, Id: e8e24c9a

funktionel lidelse Håbløsheden indtræffer, når man rammes af en såkaldt **funktionel lidelse**. Danmark går enegang ihåndteringen af disse sygdomme, og myndighederne har hverken forståelse eller tålmodighed.

Jeg følte mig både uheldig og skuffet, da jeg som bare 25-årig blev ramt af en alvorlig sygdom. Men under mit 5-årige sygdomsforløb har den største skuffelse været mødet med vores velfærdssystem.

At gå fra at være helt rask til i lange perioder igennem fem år at være helt sengeliggende er så stort et tab, at kun de, som har oplevet det, forstår det. Min sygdom debuterede i foråret 2017, og jeg blev med det samme betragtet som en psykiatrisk patient, hvilket jeg dengang accepterede, fordi jeg havde tillid til de danske læger.

De første seks måneder var jeg så syg, at hele mit liv blev lukket ned, og jeg flyttede hjem til mine forældre, som passede mig. Ved hjælp af hvile og en god portion stædighed kæmpede jeg mig tilbage til mit arbejde som sygeplejerske, imens jeg lærte at jonglere alle de symptomer, som jeg nu aldrig havde pause fra, og den psykofarmaka, som lægerne insisterede på var nødvendig.

MIT LIV BLEV utroligt begrænset over de næste år. Venner forsvandt, da jeg ikke havde overskud til at vedligeholde relationerne.

Træning, fest og romantik blev til minder fra en svunden tid. Jeg arbejdede, og når jeg ikke gjorde det, restituerede jeg. Alligevel fik min krop det værre og værre. Nye symptomer kom til, men uanset hvilket symptom jeg gik til lægen med, fik jeg det samme at vide. Det hele var psykisk. Løsningen var psykofarmaka og dyre psykologtimer.

'Panikangst', 'generaliseret angst' og 'sygdomsangst', var skiftende udtryk for lægernes opfattelse af mine helbredsproblemer, men for mig føltes de som en spændetrøje. Jeg oplevede selv mine symptomer som fysiske, men fik af lægerne at vide, at det var en vrangforestilling og et udtryk for sygdomsangst. De sagde, at mine smerter, kraftsløse krop, træthed, svimmelhed og synsforstyrrelser alt sammen



skyldtes generaliseret angst. Og så mindede de mig om de angstanfald, jeg havde, da min sygdom debuterede, for derved at understrege, at jeg var psykisk sårbar.

Efter tre år med konstante symptomer sagde min krop STOP. Alt for længe havde jeg overhørt, hvor syg jeg var, og jeg kunne igen ingenting. Jeg blev sygemeldt fra min fuldtidsstilling som sygeplejerske.

DET BÅDE at være sygeplejerske og patient var i det hele taget en underlig oplevelse.

I rollen som sygeplejerske var jeg meget anerkendt og respekteret blandt både patienter, pårørende og kollegaer.

Men som patient havde min faglighed og dømmekraft ingen værdi. Her var jeg stemplet som en ængstelig hypokonder med en skrøbelig psyke, og den stadigt voksende journal fungerede som lægernes selvopfyldende profeti.

Jeg erkendte derfor, at jeg måtte træde ud af rollen som den høflige flinkeskolepatient og insistere på, at der måtte gøres mere og andet end at bortforklare mine fysiske symptomer med psykiske diagnoser og det evigt åbne tilbud om mere psykofarmaka.

Jeg var ikke længere en naiv patient, men blevet en erfaren kroniker. Som sygeplejerske var jeg trods alt ikke nybegynder ud i lidelser. Jeg vidste, at lægerne tog fejl.

Med en liste på 32 punkter over mine symptomer, som spændte fra træthed til muskelsmerter, spasmer, svimmelhed, søvnbesvær, hovedpine, tinnitus, periodevis nedsat syn, nervesmerter mv., fik jeg modvilligt min læge med på en dybere udredning hos bl. a. neurologer og endokrinologer.

Jeg var nu ikke længere en psykiatrisk patient. De sagde, mine symptomer var funktionelle.

Tre år var gået, og jeg havde aldrig været mere syg, end jeg var nu, men nu var jeg endelig placeret i den rette kasse, tænkte jeg. Jeg anede ikke, at jeg med dette skift gik fra ondt til værre.

Jeg blev indkaldt til, hvad der officielt er det bedste behandlingscenter i Danmark for patienter som mig - Center for Komplekse Symptomer (CKS). Ulykkeligvis var ventetiden på to år og fem måneder, og i mellemtiden var der ingen hjælp at få. Og så mødte jeg kommunen Jeg kan kun melde mig i koret om et rigtigt, usmidigt og nedbrydende system.

Som ung, uarbejdsdygtig, uden en officiel diagnose og med en årelang ventetid til behandling, kunne jeg ikke være meget værre stillet over for systemet.

Der er mange krav til os, som er syge. At man har en diagnose. At man enten er i behandling eller har afsluttet behandling.

At lægerne har vurderet ens prognose og arbejdsevne, og at ens sygdom er stabil. Jeg kunne ikke tjekke en eneste af disse bokse af. Derfor måtte mine sagsbehandlere finde på alle mulige krumspring, for at jeg kunne fortsætte på min understøttelse på 8.900 kroner, som var mit livsgrundlag. Det krævede meget mere energi, end jeg havde, at skulle stille op til utallige møder, nye helbredstjek, jobafklaringer, evalueringssamtaler, selvbetalte tvungne psykologsamtaler, få nye sagsbehandlere igen og igen, konstante e-boks beskeder og psykiatiske udredninger.

Grundet et afbud blev min ventetid til CKS forkortet med et år. Som en moderne patient havde jeg brugt ventetiden fornuftigt.

Alt overskud, der ikke gik til sygdom og på at være katebald i systemet, blev brugt på at blive klogere. Jeg havde tømt internettet for artikler, lydbøger, podcasts og YouTube-videoer om komplekse sygdomme. Jeg havde fundet fællesskaber på Facebook, hvor viden og erfaringer flittigt blev delt, så jeg var godt forberedt, da jeg endelig skulle møde de danske eksperter på CKS.

Inden for det første minut sagde lægen: »Vi prøver ikke på at finde en årsag her«. MED ÉN SÆTNING var rammen sat for de næste måneders 'behandlingsforløb'.

Modsat de lande, vi medicinsk sammenligner os med, har Danmark reelt meldt sig ud af kampen om at forstå og behandle de sygdomme, som vi her i landet kalder for 'funktionelle lidelser'. CKS har accepteret, at disse lidelsesfulde, kroniske og dybt invaliderende sygdomme er medicinske mysterier.

Fortidens myte om, at en god psykolog og eventuelt lidt antidepressiva kan behandle kroniske smerter, dårlig mave og en nådesløs træthed lever i bedste velgående.

Trods påstanden om en bio-psykosocial forståelse er biologi og somatik fuldstændigt fraværende. Der måles ikke så meget som et blodtryk. Den internationale forskning, som jeg og flere af mine medpatienter var opdateret på, blev affejet med ordene »Det er der ingen evidens for«, og en trussel om ikke at kunne fortsætte forløbet, hvis vi ikke troede på 'behandlingen'.

En grænseløst arrogant tilgang, set i lyset af at, at vi kun igennem CKS kunne opnå de krav, kommunen stillede os, hvis vi skulle gøre os nogen forhåbning om økonomisk sikkerhed i fremtiden trods kronisk sygdom.

Der var heller aldrig tale om et behandlingsforløb.

Det var et kursus i lidelseshåndtering med afsæt i mindfulness og psykoterapi. Helbredsmæssigt fik jeg intet ud af forløbet, som endte med en ærgerlig dansk funktionel lidelses-diagnose, der hverken findes i udlandet eller forskes i, og som heller ikke er anerkendt af WHO.

Det hele var enormt skuffende og frustrerende og slet ikke på niveau med noget, jeg professionelt som sygeplejerske har mødt i andre specialer.

DET ALLERVÆRSTE VAR at blive bevidst om, hvor enslydende min historie var med mine medpatienters. Vi havde alle erfaringer med i årevis at blive psykiatriseret.

Vi var alle vant til at blive mødt med mistillid og manglende anerkendelse fra lægerne. For alle havde det taget flere år - nogle helt op til 10 år med alvorlig sygdom, inden vi nåede til CKS, som trods min kritik officielt er vores rette afdeling.

Af samme årsag kendte de fleste af os til hele cirkuset med kommunen.

Efter CKS har vi langt om længe fået en diagnose og en vurdering om nedsat arbejdsevne, men vi kan alligevel se frem til flere år i systemet med jobafklaring, sagsbehandlere, møder ect.

Med de helbredsproblemer, jeg som bare 25-årig fik, har jeg oplevet nogle af systemets værste sider, og her kan man ikke tale om velfærd i Danmark! SENEST: PÅ CKS konkluderede lægerne, at fuldtidsbeskæftigelse vil forværre min sygdom, og de anbefaler flexjob. Men CKS har ingen myndighedskompetence, hvilket betyder, at beslutningen om økonomisk kompensation afgøres af min sagsbehandler.

Kommunen har åbenlyst en økonomisk interesse i ikke at følge den lægefaglige vurdering, og min situation er nu den, at jeg kan se frem til op til to års arbejdsevnevurdering igennem diverse praktikker, hvor jeg vil modtage jobafklaringsydelse svarende til 8.900 kr.

om måneden.

Jeg erkendte derfor, at jeg måtte træde ud af rollen som den høflige flinkeskolepatient.

Alt materiale i Infomedia er ophavsretligt beskyttet

Du må ikke sælge, videregive, distribuere, gengive eller mangfoldiggøre materiale fra Infomedia uden særlig og skriftlig aftale med udgiverne, som har ophavsretten til materialet. Det er ikke tilladt lokalt at lagre materiale. Alt materiale skal tilgås via Infomedias systemer. En overtrædelse af nævnte er brud på ophavsretten og vil blive rapporteret til udgiverne, som har ophavsretten. Infomedia forbeholder sig ret til at kræve kompensation for misbrug, der strider mod jeres aftales bestemmelser eller gældende dansk lovgivning.

Videreformidling

Du må ikke foretage videreformidling, kopiering eller udskrivning af materialet. Al tilgang til materialet skal ske i Infomedias systemer. Du har som kunde mulighed for i begrænset omfang at videreformidle overskrift- og indledningsformater inden for kundens egen virksomhed, men ikke eksternt. Al anden videreformidling af materiale fra Infomedia skal aftales skriftligt direkte med udgiverne, som har ophavsretten til materialet.