

Forstil dig, at du lever et ganske normalt liv. Du er gift, har 2 børn, bor i hus et sted hvor du kan lide at bo. Du har glæde ved dit arbejde og kan sagtens identificere dig med det. Du lever sundt med masser af motion, spiser varieret og hverken ryger og drikker og dit helbred fejler intet - tror du. For en dag du står og hænger tøj op bliver du mere og mere stakåndet. Pludselig har du problemer med at bøje dig ned. Som dagen går, får du større og større problemer med at trække vejret ordentligt. Du tror du har fået lungebetændelse, for du er lige kommet hjem fra varme himmelstrøg til et meget koldt Danmark. Næste dag tager du hen til lægen med en ide om, at du nok bare skal have penicillin, men i stedet for bliver du sendt på hospitalet med blå blink og fra den dag, er din hverdag ikke længere den samme.

Du ligger på hospitalet i 13 dage, og hver dag møder du en ny læge, der undrer sig over, hvorfor din venstre lunge pludselig klappede sammen uden dog, at der sker mere ved det. Du insisterer på at blive scannet, for du vil vide, hvorfor din lunge klappede sammen, og til sidst går lægerne med til det. Da du kommer ind til konsultationen, hvor du skal have resultatet af vide, møder du den 14. læge. I har aldrig mødt hinanden før, og han sidder og bladrer i din journal, da du kommer ind. Han fortæller dig at du har en lungesygdom der hedder LAM, og ellers så ved han ikke noget. Han ved ikke, hvad den gør, om du skal have medicin eller ej, og hvis du skal, hvilken slags. Han viser dig et billede af dine lunger, hvor du kan se en masse cyster der sidder både indvendig og udvendig på dine lunger som fregner på dit barns næse en varm sommerdag. Og nåh ja, så har du også lige en tumor på din ene nyre, som lægen ikke ved om er god- eller ondartet, så du vil blive sendt til scanning om 3-4 uger. Du har flere spørgsmål end du fik svar, da du går fra hospitalet. Du går hjem og søger på Google. Du får svar, og din verden falder fra hinanden.

LAM (Lymphangiomyomatosis) er en genetisk meget sjælden, uhelbredelig og dødelig lungesygdom der rammer ca. 1 kvinde ud af en million. Den bryder gerne ud når du er i trediveerne. I Danmark er vi dog lidt overrepræsenteret, for vi er 14 kvinder i Danmark med denne lidelse, og kort og godt går sygdommen ud på, at dine lunger gradvist bliver nedbrudt. Dertil kommer så forhøjet risiko for blodpropper, hjertestop, lungekollaps, tumordannelse og andre bivirkninger såsom træthed. Når du står alene med disse informationer går du hele følelsesregistret igennem. Du bliver ked af det, bange, frustreret, gal og får en følelse af hjælpeløshed når du finder ud af, at hospital systemet ikke er gearret til at hjælpe helt som du havde regnet med simpelthen fordi, at lægernes viden omkring denne sjældne sygdom er begrænset. I Danmark bliver der ikke forsket i sygdommen, der bliver ikke brugt ressourcer til at undersøge kvinder med LAM, undersøge de effekter sygdommen har på dig, og du har ingen rettigheder.

Du finder ud af, at kroniske sygdomme i forsikringsøjemed ikke er alle kroniske sygdomme. De har alle den samme liste. Hvis du nu havde fået sclerose eller visse former for kræft kunne du få udbetalt forsikringspenge, men LAM bliver ikke betragtet som værende en kronisk sygdom på trods af, at du bliver født med den, og hvis ikke du dør af den, så dør du i hvert fald med den. Der er ingen forsikringsselskaber der udbetaler til noget som helst med lunger at gøre, heller ikke selvom sygdommen er uforskyldt og du har en udvidet forsikring - tro mig - jeg har undersøgt ALLE forsikringsselskaber.

Du har heller ikke ret til reduceret arbejdstid. Lægerne mener du sagtens kan arbejde på fuldtid på trods af nedsat lungefunktion og en iltoptagelse under normalt. Denne betragtning kommer ud fra lægernes begrænsede viden til sygdommen. Du er i klemme mellem nogle læger der mangler viden og et jobcenter der intet ved og derfor læner sig op af de udtalelser lægerne på Riget kommer med. Så du og din partner tager en økonomisk beslutning, hæver jeres efterløn, betaler noget gæld så du har råd til at arbejde 80% af normalen og prøver at få arbejdsliv og familieliv til at hænge sammen med et helbred der halter. I årevis fortæller du lægerne at du er træt, at du ikke kan få tingene til at hænge sammen, og i årevis fortæller lægerne dig, at du bare er stresset. Du er i kontakt med de andre LAM kvinder i Danmark, og de fortæller dig det samme. De er også trætte. Du er også i kontakt med den amerikanske LAM organisation, og også her er kvinderne trætte. Men lægerne i Danmark afviser det du siger med, at din lungefunktion er for god til at du kan være så træt, som du siger du er. Du henviser til udsagn fra andre LAM kvinder, men du bliver afvist.

Kommunen bliver også indblandet på et tidspunkt i dit sygdomsforløb, fordi du er sygemeldt fra dit arbejde, mens du sørger for at få de undersøgelser og operationer du skal have. En socialrådgiver meddeler dig at, "Det kunne være det hjælp lidt, hvis I var lidt flere kvinder med denne sygdom". Du fortæller hende, at der jo er en årsag til, at sygdommen bliver betragtet som sjælden, hvorefter socialrådgiveren siger, "Det kan jo være at denne sygdom også bare en dag ikke eksisterer mere, at den lige pludselig er væk". Og det er også sådan du føler dig lidt som LAM patient. Det ville være så praktisk hvis du ikke var der, for så var der ingen der behøvede at beskæftige sig med dig eller lytte til dig, for én ting er sikker – du bliver ikke taget alvorligt.

På et tidspunkt bliver du nødt til at indse, at du ikke længere kan passe både dit arbejde og have overskud til din familie. Du falder om at træthed når du kommer hjem, så du ikke har overskud til din familie. Du har ikke energi nok til at have samvær med din partner, dine børn må selv klare aftensmaden og du orker ikke længere dine interesser. Endnu engang knækker du nakken og endnu engang må du melde dig syg fra arbejde. Noget der måske kunne have været undgået, hvis du havde fået den nødvendige hjælp fra starten af. Men som en overlæge på Næstved Sygehus fortalte dig, så "Er det danske sygehusvæsen ikke gearet til at håndtere alle syge". En amerikansk kvinde med LAM sætter dig i kontakt med en amerikansk læge der også arbejder for LAM organisationen, og pludselig har du lægefaglig dokumentation for din træthed og de andre bivirkninger. I USA bliver der forsket i denne sygdom og der bliver brugt ressourcer på at undersøge patienter og de gener sygdommen medfører, og én af dem er træthed, nogle gange ekstrem træthed. Denne viden sender du videre til den læge du er tilknyttet på Riget, samtidig med at du undrer dig over, hvorfor det er **dig** der skal erhverve denne viden, og hvorfor har de danske læger ikke denne viden? Hvorfor er de danske læger ikke i kontakt med udenlandske LAM eksperter så lægerne i Danmark får den nyeste viden inden for området?

I Danmark har vi et retssystem der bygger på, at du er uskyldig indtil andet er bevist, men som patient i et velfærdssystem der ikke er gearet til at håndtere dig som patient, føler du dig som skyldig indtil du selv kan bevise at du er uskyldig. Der er en årsag til at du ikke kan passe dit arbejde på trods af din vilje hertil, men fordi du tilfældigvis får en sjælden kronisk

sygdom, og din verden som du kender den vælter, så skal du selv ud og finde lægefaglige beviser på sygdommens effekter og sørge for, at de danske læger får kendskab til denne viden for at bevise, at du rent faktisk er syg - også selvom du har en kronisk uhelbredelig dødelig sygdom.

Som LAM patient med nedsatte funktioner og uden rettigheder, kan jeg nu i fremtiden se frem til en firing, fordi jeg ikke længere kan passe mit job som lærer. Jeg er afhængig af lægeudtalelser fra læger der har en begrænset viden om min sygdom. Jeg skal selv fremskaffe lægefaglig dokumentation fra udlandet, uden dog at det kommer i betragtning, og det eneste jeg ønsker er, at leve et anstændigt liv, hvor jeg kan kombinere et arbejde med det at have en familie under hensyntagen til, at jeg faktisk er kronisk syg.