

# Min sygdom er min fodlænke

**F**uglene synger i Maria og Michael Overgaard Christensens have, der ligger i en lille bitte flække, kaldet Sahl lidt udenfor Bjerringbro i Midtjylland. Husene er bygget af gule og røde mursten, er for det meste i ét plan og har nydelige kortklippede græsplæner med lugede bede. Sammen har parret tre børn på otte, seks og tre år, som er i skole og i dagpleje. Det er også blevet til to hunde i den lille familie. Alt ånder fred og idyl. Men snakken går. Og den er ikke altid lige behagelig.

»Folk forstår ikke, at de kan møde mig nede i Brugsen om formiddagen, hvor jeg jo ser helt rask og frisk ud, og så dukker jeg alligevel ikke op til en frokost, som jeg har lovet. De ved jo ikke, at jeg allerede har været på toilettet 20 gange indenfor en time, og derfor ligger i min seng med stærke mavesmerter, dødræt og mentalt udmattet,« siger Maria Overgaard Christensen, da vi en solskinsdag i maj taler sammen over mobilen.

Hun vil gerne bryde med sin selvvalgte isolation og fortælle omverdenen om, hvordan det er at leve med en tabubelagt sygdom som morbus Crohn. Selv om hendes nærmeste familie og venner ved, hvor syg hun er, er det vigtigt for Maria at fortælle historien om, at det ikke er hypokondri eller mangel på god vilje, når hun – for ”10.000” gang må melde afbud i sidste øjeblik. Og hvorfor andres små skærmydsler hurtigt går hen og bliver til næsten mentalt uoverstigelige bjerge af ligegyldige ”problemer”, som ender med at tære på hendes i forvejen belastede hverdag.

## 18 år og mistænkt for pjækkeri

1997. Det er samme år, som det første tog kører gennem tunellen under Storebælt, Elton John synger Candle in the wind til Lady Dianas begravelse, og et voldsomt jordskælv bryder ud Assisi i Italien. Det

år ændrer også Marias liv sig fundamentalt. Hun er fyldt 18 år og er flyttet hjemmefra for at begynde på IT-college i Grenå. Selv om det er lidt hårdt at stå på egne ben, vil hun som andre unge ”117 ting og har ild i røven”, som hun selv udtrykker det. Men fra den ene dag til den anden begynder hun at få voldsomme mavesmerter og diarréer, som langt overstiger noget, hun nogensinde har oplevet før.

Hendes læge gætter som i vildelse. Det er spædbørnskolik, salmonella, hjemvé, psykisk, men langt fra den diagnose hun endnu ikke ved, venter på hende. Selv hendes egne forældre undrer sig, og sladdereren går. Hun pjækker, gør hun, lyder det i krogene, og det gør kun sygdommen værre. Maria går ud af skolen og flytter hjem.

» **Forleden så min mand og jeg en tv-udsendelse om en ældre kvinde, der var i husarrest, fordi hun var spritbilist. Hun havde fodlænke på. Det er jo sådan mit liv er! Selv om jeg kan komme ud engang imellem, er jeg hjemme det meste af tiden, og det ikke noget, jeg har valgt. Det er bare sådan, det er.** «

»Det næste år bliver jeg indlagt flere gange på Silkeborg Sygehus, men de er heller ikke sikre på, hvad det er, de har med at gøre. I min journal kan jeg senere læse, at selv om jeg er indlagt på mave-tarm afdelingen, så mener lægen, at det er ”psykisk”. Han synes, jeg ser frisk ud, og når man ikke kan finde noget fysisk, må min træthed og mine smerter være,



fordi det er noget, jeg ”bilder mig ind”, konkluderer lægen.« Maria føler sig mistænkeliggjort.

### **Uvished om diagnosen**

Hendes daværende kæreste, og i dag hendes mand, Michael, laver en optegnelse over hendes symptomer, der spænder fra hyppige toiletbesøg, hårtab til øjenbetændelse. De præsenterer lægen på sygehuset for iagttagelserne og stiller spørgsmålet ”kan det være colitis ulcerosa eller morbus Crohn”? Tesen falder ikke i god jord. Lægen bliver sur. Maria føler sig alene, selv om Michael forsøger at opmuntre og støtte hende.

Efter et år bliver hun indlagt med feber, og nu tager hendes behandlingsforløb en ny drejning. Hun bliver undersøgt på Nuklearmedicinsk Afdeling på Aarhus

Universitetshospital. Her får hun sprøjtet radioaktivt stof ind, og resultatet af scanningen er ikke opmuntrende. Diagnosen lyder på morbus Crohn. Det står nu helt klart, at der er en infektion på ydersiden af tarmen.

»Selv om det er ”rart” at vide, hvad man fejler, bliver det samtidig begyndelsen på et langvarigt mareridt, som medfører adskillige hospitalsindlæggelser, medicinske behandlinger, operationer og vilde vægtudsving,« siger Maria.

### **Ufølsom sygeplejerske uden takt og tone**

»Mens jeg er indlagt, får jeg medicin i en høj dosis. I begyndelsen går det godt, og jeg forsøger at trappe lidt ned. Det går helt galt.«



» Mine børn og min mand er den eneste grund til, at jeg stadig er her. Det skal ikke forstås på den måde, at jeg overvejer at "smide mig ud foran toget" eller noget i den retning. Men hvis det ikke var for dem, er jeg ikke sikker på, at jeg orkede at leve. Jeg forsøger at være åben om min sygdom, men jeg må også erkende, at det er et kæmpe tabu for mig at have konstant diaré, voldsomme smerter og at være kronisk trætt.

Maria er en høj, flot pige på 180 cm. Hendes lyse hår ser sundt ud, og hun udstråler energi og livsglæde. Indimellem griner Maria højlydt og selvironisk af alle de groteske situationer, hendes hyppige infektioner bringer hende ud i. Men til at begynde med tager sygdommen og behandlingerne helt magten fra hende. Fra at veje 70 kg. står badevægtens nål nu og dirrer faretruende på 133 kg.

»Min selvtillid er fuldstændig i bund, og jeg har det rigtig dårligt med mig selv. Mine indlæggelser er på det tidspunkt af to-tre ugers varighed. Et år er jeg indlagt i sammenlagt fire måneder,« siger hun og lyder som om hun sluger en klump i halsen.

»Jeg glemmer aldrig den gang, hvor jeg efter at have været fastende, og derfor er skrupsulten, bliver mødt af en nedladende bemærkning fra en af afdelingens sygeplejersker, der siger: Tror du ikke hellere, du skulle tage et stykke frugt i stedet for kage – sådan som du ser ud!«

#### Håbet om at få en familie

Da Maria er 23 år gammel, beslutter hun og Michael, som hun selv kalder "verdens mest tålmodige, elskelige mand", at de ikke kun vil fokusere på hendes sygdom. De vil prøve at få børn sammen.

»Der er rigtig mange patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn, som vælger ikke at få børn. Det har jeg fuld forståelse for. Desuden er der mange læger, der fraråder en graviditet for sådan nogle som mig. Heldigvis får jeg en læge, Lisbeth Ambrosius, som støtter os i vores beslutning.«

Maria bliver trappet ned i sin behandling, er fortsat på Imurel, som holder sygdommen i ro. Da hun har så meget arvæv på sine tarme efter talrige operationer, bliver det besluttet, at graviditeten skal foregå via reagensglasmetoden. Maria og Michael konkluderer, at hvis forsøget lykkes, vil de også gå efter graviditet nummer to hurtigst muligt efter.

I 2005 kommer Emilie til verden ved en normal fødsel. Da Marias far tilbyder at betale for hormonbehandling på en privatklinik, så hun kan blive gravid igen, er naturen kommet dem i forkøbet. Hun er allerede gravid igen, og i 2006 bliver Alexander født ved kejsersnit.

#### Kameraet i maven er væk

»Det kom helt bag på os, at mine graviditeter kommer så tæt på hinanden. Jeg bliver opereret indimellem, og min sygdom blusser op. Fra at have været "godt i stand" vejer jeg nu kun 50 kilo, og nu begynder folk at sige, at jeg ser syg ud. Det er jo helt tosset,« siger Maria og ler.

I forbindelse med en af operationerne skal Maria sluge et kamera, som skal vise lægerne, hvordan det står til i det indvendige landskab. Efter to et halvt døgn er kameraet stadig ikke dukket op i toiletet.

»Heldigvis, kan man sige, er mine tarme på det tidspunkt så lukkede, at kameraet sidder fast. Det gør ondt, og jeg må under kniven igen, så de kan få det ud. Det er fuldstændig komisk,« siger hun og griner igen, selv om det ikke var spor sjovt, lige da det stod på.

### Hverdagens virkelighed

For tre år siden blev parrets tredje barn, Julie, født – også ved kejsersnit. Alle tre børn er sunde og vant til, at Maria sover 12-14 timer i døgnnet og stort set ikke kan gå udenfor en dør. Selv om hun er førtidspensionist og hjemme, er de to store børn i skole og SFO, mens den yngste er i dagpleje.

»Jeg har kronisk dårlig samvittighed over, at jeg burde nå noget mere. På en dårlig dag kan bare det at sætte en vask over gøre mig totalt udmattet. Hvis jeg er heldig, er jeg kun på toilettet ti gange på en dag, på en dårlig kan det være fem gange så meget. Min mand er heldigvis så sød og forstående, at han aldrig siger noget, når han kommer hjem fra arbejde – han går bare i gang med at tømme opvaskemaskinen, laver mad og tager sig af børnene,« siger hun og fortsætter.

»Mine børn og min mand er den eneste grund til, at jeg stadig er her. Det skal ikke forstås på den måde, at jeg overvejer at ”smide mig ud foran toget” eller noget i den retning. Men hvis det ikke var for dem, er jeg ikke sikker på, at jeg orkede at leve. Jeg forsøger at være åben om min sygdom, men jeg må også erkende, at det er et kæmpe tabu for mig at have konstant diarré, voldsomme smerter og at være kronisk træt.«

»Forleden så min mand og jeg en tv-udsendelse om en ældre kvinde, der var i husarrest, fordi hun var spritbilist. Hun havde fodlænke på. Det er jo sådan mit liv er! Selv om jeg kan komme ud engang imel-

### Marias tre gode råd

- Tænk på dig selv, få slappet af og accepter din sygdom.
- Sørg for, at der er styr på økonomien. Lad være med at sætte dig i udgifter, som er så høje, at hvis for eksempel køleskabet går i stykker, så har du ikke råd til at få det repareret. Brug eventuelt Facebook til at sælge brugt børnetøj, hvis du gerne vil bidrage lidt til familiens økonomi.
- Vær åben om din sygdom. Bed familien eller vennerne ringe dig op, så du kan forklare, hvordan det hænger sammen. Få dem til at forstå, at hvis du en dag er lidt for hurtig på ”den verbale aftrækker”, fordi du har voldsomme mavesmerter, så er det ikke vendt mod dem.

lem, er jeg hjemme det meste af tiden, og det ikke noget, jeg har valgt. Det er bare sådan, det er.«

### Ikke ligefrem en duft af kransekage

Maria Overgaard Christensen er en ud af de omkring 40.000 diagnosticerede colitis ulcerosa og morbus Crohn-patienter, der er meget syge. Hun henter sit overskud i familien, ved at læse bøger, netværke på Facebook, og taler begejstret om, hvor befriende det er at være sammen med ligesindende i foreningen.

»Hvis man har gips på benet eller Roskildesyge, kan raske godt sætte sig ind i hvor træls, det er at være syg. Det kniber lidt mere med forståelsen, fordi man ikke kan se på mig, at jeg er syg. Når jeg står i kø med mit barn, og desperat siger ”hun skal på toilettet - helst så hurtigt som muligt” (”jamen, mor, jeg skal ikke tisse – ”jo du skal!”), så er der indimellem nogen, der bliver sure. Men de ved jo heller ikke bedre, og det kan man jo ikke bebrejde nogen.

»Det værste jeg ved er toiletter, hvor der er åbent ovenover og nedenunder døren. Der er absolut intet privatliv. Det er decideret pinligt at sidde der og lyde som om, man er ved at skyde hul i tøndem, mens diarreenes ildelugtende dunste bevæger sig ud i rum-





» Jeg har kronisk dårlig samvittighed over, at jeg burde nå noget mere. På en dårlig dag kan bare det at sætte en vask over gøre mig to-talt udmattet. Hvis jeg er heldig, er jeg kun på toilettet ti gange på en dag, på en dårlig kan det være fem gange så meget.



met. Hvem har lige lyst til at gå derud bagefter? Det er jo ikke just kransekage, der dufter af,« tilføjer hun.

#### **Mobning og uvidenhed**

For ikke så forfærdelig længe siden, finder Maria ud af, at Alexander er rædselsslagen ved tanken om, at hans mor kan gå hen og dø af sin sygdom. Det kniber med overskuddet henne i friskolen, og han bliver drillet. "Tudefjæs" kalder de andre kammerater ham. Maria bliver vred. Meget vred. Hun synes, hun er ved at miste overblikket, for én ting er at være syg, noget andet er, når det går ud over hendes egne børn. De har aldrig prøvet andet, og de ikke har noget valg. De må leve med deres mors sygdom på hver deres måde. Hun kontakter skolelederen.

»Jeg fortæller om, hvordan Alexander er blevet bange for at gå i skole, og at han er ked af det. Skolelederen tager det hurtigt op på et forældremøde, og forklarer hvorfor Alexander har så let til tårer for tiden. Tænk, så begynder snakken i krogene, og en mor spørger mig ligeud, hvorfor jeg ikke bare tager børnene ud af skolen! Jeg orker ikke at tage kampen med dem. Heldigvis har børnene gode legekammerater, og vi har nogle gode naboer, så vi beslutter, at vel vil vi ej flytte vores børn,« siger Maria og fortsætter.

## Crohns sygdom – kronisk tarmbetændelse

Patienter, der har Crohns sygdom, har i perioder mavesmerter, diarré og vægttab. Sygdommen er en kronisk betændelsestilstand, som typisk rammer det sidste stykke af tyndtarmen (ileum) og/eller tyktarmen (colon), men kan også ramme hele mavetarmkanalen. Når betændelsestilstanden heler, opstår der arvæv. Man kan ikke blive helbredt for Crohns sygdom, men generne kan dæmpes, så der kan gå flere år imellem, at sygdommen blusser op.

Maria har, som følge af morbus Crohn, også fået forstadier til gigt. Hun har hyppigt ledsmerter og rosenknuder (små røde ”pletter”) på skinnebenene, der er meget smertefulde. Hun har været opereret ni gange for sygdommen og skal i gang med forskningsmedicin. Der er ikke andre behandlingsmuligheder for hende nu, fordi hun er blevet immun overfor alle de andre gængse medicintyper.

»Det er utrolig hårdt, når sådan nogle situationer opstår. Vi har da også overvejet, om vi skulle flytte, men huspriserne er så høje, at det ikke er aktuelt, når vi skal leve af min mands løn og min førtidspension. Vi har i stedet valgt at fokusere på de spontane oplevelser, vi kan give børnene. Når jeg har en god dag, kan vi for eksempel overraske dem med en tur i sommerland, og så er de jo ellevilde. Ganske som alle andre børn. Også selv om de har måttet sidde og vente i bilen i 30 minutter, før jeg har afsluttet mine otte toiletbesøg og har pakket mit ”pilleskab”.

### Hvide løgne og middagsinvitationer

Maria er skilsmissebarn. Hun har et godt forhold til begge sine forældre, og de har begge indstillet sig på, at de må organisere sig ud af hendes sygdom, sådan at hun kan lægge sig på sofaen, når familien mødes til middag, og hun får ondt. Lidt vanskeligere er, når en større del af familien skal mødes, eller hun bliver inviteret ud til venner og veninder.

»Jeg ved, det er svært at forstå, men vi der har colitis ulcerosa eller morbus Crohn, har brug for mere tolerance - også selv om vi må komme med en hvid løgn og melde afbud i sidste sekund. Vi vil meget gerne inviteres, og det er virkelig ikke, fordi det kniber med lysten, når vi alligevel ikke møder op. Men når man pludselig får et smerteangreb, er man så træt og forpint, at selskabelighed ikke er en mulighed,« siger Maria og fortsætter.

»Det er heller ikke et udtryk for selvoptagethed eller ligegyldighed, når jeg siger, at vi som familie gerne vil skånes for snak om problemer af større eller mindre karakter. Jeg er ikke hypokonder, og for at sige det lige ud, så vil jeg gerne være fri for at skulle høre på alt muligt ævl.«

Småsnak og brok bliver lynhurtigt til bekymringer, og det går direkte i maven på Maria, fortæller hun:

»Det går ud over min familie. Det er nok også én af grundene til, at mange patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn ”melder sig ud” og for nogles vedkommende bliver mere isolerede. Jeg henter meget styrke i Colitis-Crohn foreningen, og er lykkelig for at møde andre i samme situation, fordi vi forstår hinanden. Jeg prøver at få fred med mig selv og leve med den sygdom, jeg nu har. Det vil jeg gerne have, at andre respekterer.«

»Det er så vigtigt, at vi bliver bakket op om sygdommen og vores liv, fordi alt andet kan være ødelæggende. For at vi kan holde humøret oppe, og for at vi kan have troen på, at det nok skal blive bedre, er vi nødt til at have familiens og vores venners støtte,« slutter Maria Overgaard Christensen.

