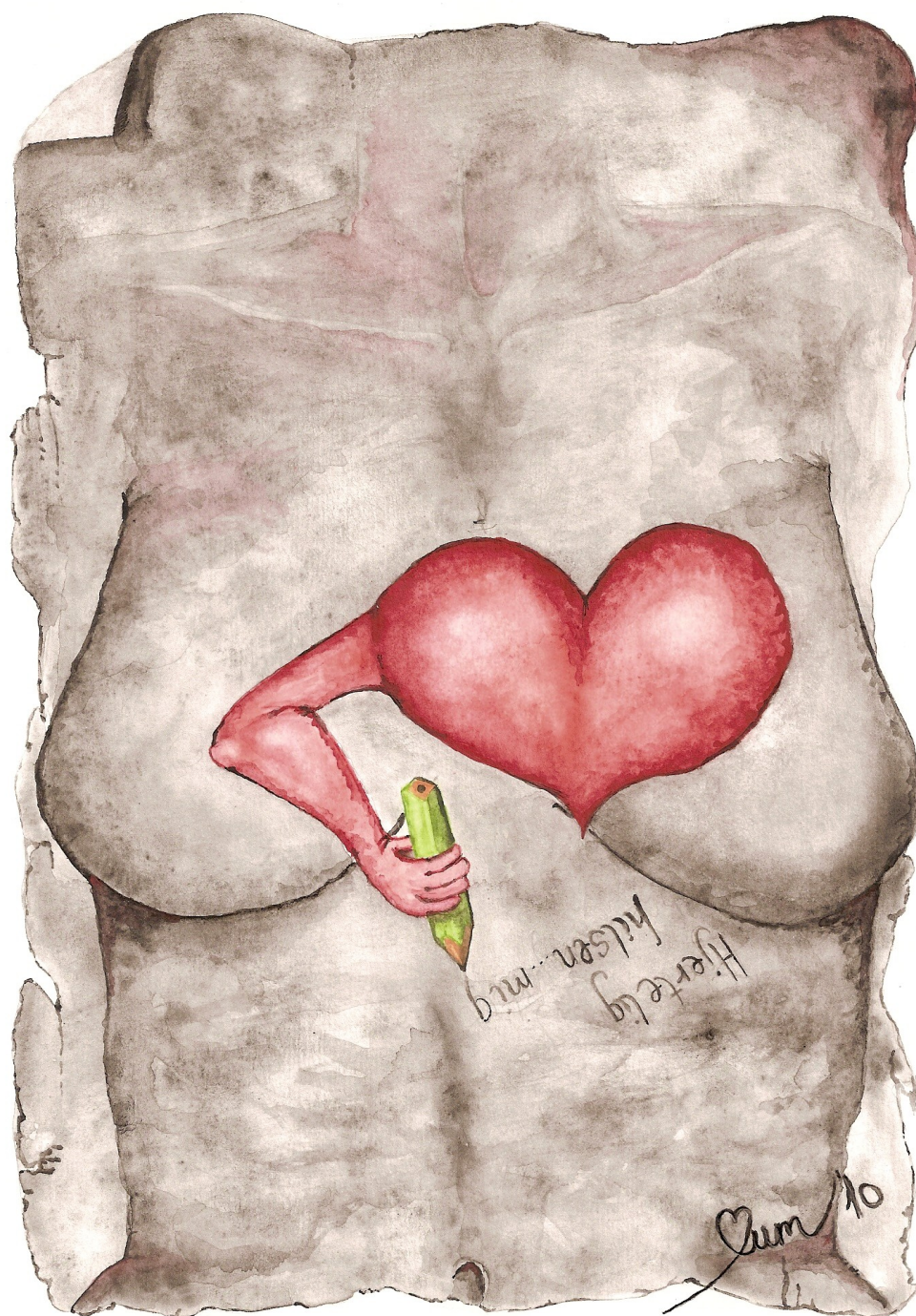


Historier fra Hjertet

3 hjertepatienters personlige erfaringer og oplevelser med det,
at få diagnosen Prinzmetal Variant Angina eller
det Kardiologiske Syndrom X



Oversigt:

Forord.....	Side 2
Kapitel 1. – Diagnosen.....	Side 3
Kapitel 2. – At acceptere.....	Side 6
Kapitel 3. – Sundhedsvæsnet.....	Side 9
Kapitel 4. – Kommunen.....	Side 12
Kapitel 5. – Fremtiden.....	Side 18
Kapitel 6. – Familien.....	Side 21
Ordliste.....	Side 24

Forord

Denne bog er resultat af, at 3 brugere fra prinzmatal.dk gennem 6 måneder har bidraget med, at skrive om deres erfaringer som patient med Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X. Ideen med Historier fra Hjertet er, at man ud fra en titel samt nogle stikord, kort beskriver personlige oplevelser i forbindelse med det, at være patient med Prinzmetal Variant Angina / det Kardiologiske Syndrom X.

De fleste har været igennem lange forløb med både sundhedsvæsnet og det offentlige system. Derfor blev der opsat et par guidelines for bidragyderne til Historier fra Hjertet. For eksempel med hensyn til længden af hvert enkelt bidrag, som helst skal være mellem 1/2 – 2 A4-ark, for ikke at projektet ikke helt skulle løbe løbsk. Det lyder jo i teorien meget nemt, men det har faktisk til tider været meget svært, at holde det på kun 2 A4-ark, og derfor vil i også finde bidrag til projektet som er længere.

Mit håb er, at denne bog kan være en hjælp og støtte for ny diagnosticeret patienter eller dem der er på vej igennem systemet med Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X. Og forhåbentlig kan også de mere hærdede patienter og pårørende få gavn af bogen.

En stor tak skal naturligvis lyde til de personer, der har bidraget til projektet – uden deres bidrag kunne projektet ikke have ladet sig gøre.

Jeg vil også sende en stor tak til Lone Mai Hertzum for, at have kreeret billedet til forsiden.

Gitte D. Larsen

Webmaster og ejer af www.prinzmatal.dk

E-mail: webmaster@prinzmatal.dk

Kapitel 1.

Diagnosen - *Fortæl om din "vej" til at få diagnosen hjertepatient. Hvordan informerede lægerne dig om din sygdom, og hvordan de beskrev dine fremtidsudsigter.*

~*~*~*~

Anni • Årgang 1953

Jeg havde i par år bemærket, at der var et eller andet galt med mig. Jeg fik ret tit ondt over / imellem mine skulderblade og et par gange var jeg besvimet uden grund. Jeg har lige fra barndommen døjet med, at jeg en gang imellem besvimede uden man kunne finde noget, men det havde været væk i nogle år, da det pludselig opstod det igen. Mit lave blodtryk har altid fået skylden.

Som sagt havde jeg døjet et par år, da jeg langt om længe synes, at jeg var da vist nødt til at tage en tur til lægen. Som sagt så gjort. Den dag jeg var hos lægen, havde jeg ingen symptomer overhovedet. Jeg troede egentlig, at det var mine muskler over / imellem skulderbladene der drillede mig. Når jeg tænker på alle mine bevægelser i forhold til mit arbejde, troede jeg at det var her hunden lå begravet. Lægen synes lige, at jeg skulle have taget nogle blodprøver og et hjertekardiogram. Så direkte fra lægen til laboratoriet, og fik taget blodprøverne og kardiogrammet og så skal jeg love for, at de fik travlt. Det viste sig, at der var et eller andet helt galt. De troede jeg havde en blodprop - skønt jeg den dag intet mærkede. Himmel og jord blev sat i bevægelse og jeg blev transporteret til et større hospital med hjerteafdeling. To læger var med i ambulancen, så jeg blev faktisk forskrækket. Indlagt på Aalborg Sygehus på hjerteafsnittet gennemgik jeg en del undersøgelser og blev gjort klar til en by-pass operation. Kors hvor var jeg dog bange. Tænk at skulle have hele brystkassen skåret op. Efter at have set på min KAG opdagede de så, at der intet var i vejen. De sagde til mig: Hjertelig tillykke du fejler ingenting og blev så kørt op på stuen igen. De kunne bare ikke forstå, at mit ekg viste iltmangel, så et eller andet måtte der være galt. Jeg var til så mange undersøgelser i de tre måneder jeg lå der, indtil en eller anden læge sagde, at jeg nok var Syndrom X patient. Så udstyret med en del medicin blev jeg sendt hjem, og de sagde jeg bare kunne fortsætte mit liv som hidtil.

Det kunne så bare ikke lade sig gøre, så efter tre måneder på arbejde ind imellem måtte jeg give op og fik søgt pension, som blev bevilget efter 14 dage. Hvordan mit liv fremover ville blive, fik jeg intet at vide om. Tag du bare, at leve så godt som du kan og tage livet som det kommer. Så det gjorde jeg så, men når jeg fik ondt af hjertekramperne blev jeg hunderød og kontaktede lægevagten eller egen læge. Jeg har ikke tal på hvor mange gange jeg har været indlagt med smerter, som de troede var en blodprop, men det er rigtig mange gange. Blev så henvist til smerteklinikken i Aalborg, hvor jeg blev sat i behandling med morfin som injektioner for at tage smerterne. Jeg har altid haft et problem med smertestillende tabletter, som jeg ikke kan klare i maven, så derfor endte det med morfin.

Fremtidsudsigter - Det var der ingen, der kunne svare mig på, for dengang i 1993 vidste man om muligt endnu mindre om Syndrom X, end man gør i dag.

Så bare se at få det bedste ud af dit liv. Du behøver ikke være bange for, det er ikke noget du dør af. Ja ja jeg er da her også endnu og regner med at have mange år tilbage, selvom livskvaliteten er meget nedsat, fordi jeg ikke kan holde til så meget.

~*~*~*~

Rita • Årgang 1956

I April 1999 arbejdede jeg på Horsens Sygehus som Serviceassistent, hvilket indebar madlavning,

rengøring og patienttransport. Det var en fredag hvor jeg fik fri kl. 19.00, og jeg kunne godt mærke, at jeg havde skidt, men arbejdet ville jeg have færdig, inden at jeg gik hjem. Endelig fri! Jeg cyklede hjem, og fik ordnet hvad jeg skulle og gik tidligt i seng. Lørdag havde jeg det ikke bedre, men dagen gik og jeg gik i seng tidligt. Søndag morgen vågnede jeg meget tidligt, så jeg hentede morgenbrød hos bageren, og serverede det for min mand. Vi sad og spiste rundstykker, men pludselig kunne jeg ikke synke med venstre side af halsen. Min mand ville at jeg skulle kontakte lægevagten. Jeg trak på det og han blev meget muggen at se på, og derfor ringede jeg til lægevagten. Efter en masse spørgsmål, bad han mig komme i konsultationen, og som sagt, så gjort.

Kl. 10. var jeg hos lægevagten, til at starte med så han ikke det store i det jeg fortalte. Men så læste han hvad den læge jeg havde talt med i telefonen havde skrevet, og omgående blev jeg henvist til skadestuen for at få kørt et EKG. Det blev gjort, og en læge tjekkede EKG'et og så blev jeg indlagt på Hjertemedicinsk sengeafsnit M2, på en af deres akutstuer.

Hurtigt blev der sat telemetri (hjerterovervågning) på, blodprøver blev taget, urin blev stikset, jeg talte med sygeplejersken som udfyldte flere ark papirer. Lægen kom og undersøgte mig og spurgte til hjertesygdom i familien, jeg blev sat i Nitrodropbehandling, og så længe jeg var i den behandling var jeg sengeliggende. Skulle jeg på toilet, skulle jeg ringe på personalet, så de kunne hjælpe mig til og fra toilettet. Efterhånden som dagen gik og endnu flere blodprøver og EKG'er blev taget uden, at der var nogen der fortalte om de havde fundet noget i diverse prøver eller undersøgelser, blev jeg mere og mere frustreret og bange. Endelig kom der en læge og sagde, at man ikke helt kunne påvise noget. Jamen hvorfor behandlede de mig, når der ikke var noget at påvise? Næste dag, da lægen kom fik, jeg at vide jeg skulle i gennem en Cykeltest, og gerne så hurtig som muligt og så skulle jeg nok også i gennem en Hjertescanning. Samme eftermiddag blev jeg hentet da overlægen ville lave hjertescanningen, og den viste intet. Jeg fik at vide, at jeg nok skal påregne, at jeg skulle have lavet en KAG undersøgelse. Nogle dage senere bliver der lavet en Cykeltest, den viser der er iltmangel i hjertet, på dette grundlag sættes jeg i medicinsk behandling. Samme dag får jeg at vide, at jeg skal igennem en Skintigrafi-undersøgelse, som løber over 2 dage. Lægen forventer, at Myocardie Skintigrafi-undersøgelsen er lavet inden for en måned. Da jeg har mange aftaler, mener jeg det er rimelig at ringe til afdelingen på Vejle Sygehus og give besked om de dage jeg IKKE kan. Her får jeg det svar, at det kan da godt være mellem 3 og 6 måneder inden jeg hører noget fra dem. Nu måtte nok være nok! Jeg blev gal, og sagde at jeg stoppede medicinsk behandling omgående og først genoptog den når undersøgelsen var overstået, resultatet var at jeg kom til inden for få dage. Svaret var at der var Reversibel Iskæmi Anteroseptalt. Jeg fik senere lavet en KAG i Vejle som viste arbejdsiksæmi i anden standardafledning og v5 og v6 og en ikke helt entydig koronararteriografi med 50% stenose på højre og venstre koronararterie.

Da jeg bliver udskrevet fra mit første ophold på M2 Hjerterafdelingen, får jeg at vide, at det nok er noget med mine kranspulsårer. Da jeg spørger til noget informationsmateriale, NEJ, det har vi ikke! Det var noget andet hvis det var en blodprop. Informationen om fremtiden med disse symptomer var, at det var nok mine kranspulsårer, jeg fik udleveret en bog som ikke fortalte noget som helst, og så fik jeg besked på at henvende mig igen hvis jeg fik det skidt.

Jeg syntes, at det er en fej måde at udskrive folk på.

~*~*~*~

Gitte • Årgang 1975

Jeg kan huske den dag, hvor det gik op for mig, at der var et eller andet galt. Jeg havde ingen anelse om hvad det var, men det skulle vise sig, at mit helbred ændrede sig efter den dag.

Det var en dag i maj 2002 - jeg var på det tidspunkt 26 år. Jeg havde været på arbejde, og på hjemvejen var jeg et smut forbi mine forældre. Jeg sad i køkkenet og snakkede med min mor, mens hun lavede aftensmad, da hun lod en bemærkning falde om, at hun syntes jeg så lidt små skidt ud. Meget nødtvunget måtte jeg tilstå, at jeg egentlig ikke havde det ret godt – kunne ikke sætte en

finger på hvad der præcist var galt, men jeg havde det bare ikke ret godt. På det tidspunkt havde vi på mit arbejde haft en usædvanlig lang periode med megen travlhed. Hvor vi normalvis har perioder i løbet af året, hvor der ikke er ret meget at lave, havde der på det tidspunkt været fuld kraft på i et årstid. Så jeg slog det lidt hen med, at det nok var på grund af travlhed. Dog måtte jeg love hende, at hvis det ikke blev bedre, at så ville jeg kontakte min læge. Næste morgen var det væk, og jeg tog glad afsted på arbejde. Men op ad dagen blev det galt igen, og derfor valgte jeg så at kontakte det lægehus jeg var tilknyttet dagen efter. Jeg fik en tid samme dag, og fik tjekket blodtrykket, som var en lille smule forhøjet, så det blev slået hen som stress.

Men gradvis blev jeg dårligere og dårligere helbredsmæssigt, og jeg tog kontakt til min læge. Der blev taget blodprøver og lungetest, da jeg klagede over åndenød. Alle blodprøverne var fine, men lungetesten var dog lidt nedsat, så konklusionen blev, at jeg havde en grad af astma, som jeg efterfølgende fik medicin for. Problemet var bare, at jeg ikke fik det bedre, tværtimod jeg blev dårligere. Jeg begyndte at få lidt trykken for brystet i perioder, men da det gik væk af sig selv efter kort tid, kontaktede jeg ikke min læge. Men så en dag i november 2002 kontaktede jeg min læge, efter jeg havde haft trykken for brystet næsten konstant i et døgn. Hun tog et EKG, og det stod hurtigt klart, at det var hjertet det var galt med. Så afsted det gik mod sygehuset i en ambulance.

Jeg var "heldig" og fik lavet næsten samtlige undersøgelser under min indlæggelse. Alt lige fra røntgen, cykeltest, ultralydskanning, lungetest, og kag. Efter en uge var konklusionen, at jeg for det første ikke havde astma – godt nok var min lungefunktion lidt nedsat, men det var absolut ikke noget der var behandlingskrævende. Med hensyn til hjertet var beskeden "vi mener, det er spasme angina" (og kendt som Prinzmetal Variant Angina). Det var en ung kvindelig læge samt en erfaren hjertesyggeplejerske, jeg var til samtale ved, da jeg skulle udskrives. Jeg fik forklaret hvad spasme angina var, men der var absolut ingen der snakkede om, hvad jeg kunne forvente mig af fremtiden. På et tidspunkt under samtalen, var lægen inde på, at det "egentlig ikke var nødvendigt med medicin, da der jo ikke have været noget at se på kag´n". Her brød sygeplejersken så ind, og gjorde opmærksom på, at det jo var overlægen, der havde iværksat medicinsk behandling, så hun mente ikke, at der skulle ændres noget. Derfor blev det besluttet, at jeg altså skulle have medicin. Så jeg gik derfra, med den indstilling, at nu skulle jeg bare tage noget medicin, og så ville alt blive som før end jeg blev syg. Men der tog jeg grueligt fejl!

Mit indtryk er, at det der ofte skabte problemer i forbindelsen med kontakten til praktiserende læge og sygehusvæsenet, var at "man mente" jeg havde spasme angina. Men der var ikke lavet en specifik undersøgelse, for at se om det nu var spasme angina. Først i 2005 var der en læge der foreslog, at man skulle lave en hyperventilationstest, for at se om det var Prinzmetal Variant Angina, eller om det måske var det Kardiologiske Syndrom X. Efterfølgende havde de på sygehuset problemer med at tolke resultatet af selve undersøgelsen, så det endte med, at de sendte min journal til Bøtke i Skejby, og han konstaterede så, at det er Prinzmetal jeg har. Og det blev endeligt slået fast med syvtommer søm i 2007 i forbindelse med, at jeg skulle have lavet en speciallægeerklæring, da måtte jeg igennem en kag kombineret med en ergometrintest, som var positiv.

Kapitel 2.

At acceptere – Hvordan acceptere man det, at man pludselig er hjertepatient? Har der været nogle faktorer, som har gjort det sværere at acceptere ens sygdom? F.eks. familie, venner eller arbejdskollegaer, og hvad med jobbet?

~*~*~*~

Rita • Årgang 1956

Da jeg ligger på akutstuen og har fået det foreløbig svar, er det som om det ikke vil trænge ind, men alligevel er det aldeles uvirkelig at ligge på den stue. Jeg gjorde rent på netop den stue for en uge siden, og vedkommende der lå der så meget anderledes ud end jeg ser ud og føler mig. Jeg har ikke de voldsomme smerter og kaster mig ikke rundt i sengen, jeg er ikke bleg og kaster ikke op.

De efterfølgende dage er jeg af den opfattelse af, at det måtte være en misforståelse og forsøger at overbevise den ledende overlæge om, at jeg ikke bør optage en hospitalsseng, når der er andre der har mere brug for den. Men da jeg er kommet i medicinsk behandling og langsomt mærker, at jeg ikke har de kramper i brystet, som jeg har lidt af i en meget meget lang periode. Samtidig mærker jeg også, at jeg får det som en gammel bil, der trænger til reparation. Som om bremsen hænger, og det gør at bilen har svært ved at køre. Sådan føler jeg, at min krop skal arbejde, når jeg forsøger at gøre noget, er det som om jeg har svært ved at komme op i gear.

Min mand, børn og venner er rystet over, at jeg er blevet ramt af hjertesygdom, ligesom arbejdskollegaer heller ikke fatter det. Jeg var fast besluttet på, at jeg ville tilbage til mit arbejde. Men jeg var umådelig træt når arbejdsdagen var omme, og i starten måtte jeg hjem og hvile. Jeg forsøgte ihærdig, at få min hverdag til at hænge sammen, men det blev svære og svære, netop fordi sygdommen fyldte uendelig meget i min hverdag.

Jeg forsøgte, at finde nogen at tale med, som sad i samme situation, men det var forgæves. Jeg kunne finde nogen som havde været opereret i hjertet og havde fået skiftet klapper, men det hjalp ikke mig. Jeg prøvede at søge på nettet, allerførst Hjerteforeningens hjemmeside, her var det heller ingen gevinst, for det der var skrevet der havde jeg læst andre steder (bøger). Det at jeg ingen information kunne finde, gjorde mig utryg og så fik jeg sværere ved at accepterer sygdommen.

Da jeg mister mit arbejde i udgangen af 1999 får jeg endnu større problemer med at accepterer sygdommen, og så det at jeg ikke kan få en konkret diagnose.

I mange perioder havde jeg allermest lyst til, at skippe familien og bare skride fra det hele. Disse perioder kom oftest efter undersøgelser der ikke havde givet nogen særlige resultater. Årene går og medicinens virkning kører op og ned, samt indlæggelserne bliver hyppigere. I efteråret 2005 har jeg det rigtig skidt igen og må indlægges, henvises til endnu en KAG. Sammen besked som tidligere gange, "vi kan ikke hjælpe dig operativt, så det er forsat medicinsk behandling". Der var jeg bare klar over at det ikke duede, så derfor blev min konklusion, at den eneste udvej var at tage mig selv af dage.

Men jeg var nød til at forsøge at finde en behandling på nettet, efter et en lang tudeperiode den dag, gik jeg på nettet for at søge hjælp. Jeg startede med Hjerteforeningen hjemmeside, og som vanlig fandt jeg intet, andre sider blev undersøgt, heller intet her, efter nogle timers søgen gik jeg tilbage på Hjerteforeningens hjemmeside. Nu var der en artikel om en viceborgmester fra Herning der på forsøgsbasis havde fået EECB-Behandling i Sverige. Hans historie mindede i store træk meget om min, så kunne EECB virke på ham, kunne det vel også på mig, det var jeg sikker på. Jeg var selv aktiv i arbejdet for at komme til Herning, dermed ikke sagt at det havde en positiv virkning på min hjertesygdom.

Det var også året for Førtidspensionering. Selvfølgelig havde jeg en følelse af at være kasseret, men jeg havde jo selv indset, at jeg ikke ville få et aktivt arbejdsliv igen og havde derfor bedt om en vurdering om førtidspension. Det mest positive i førtidspensionen var, at jeg ikke blev jaget rundt til diverse tumpede kurser og jobtræning. Det værste var at miste mine kære kollegaer og det samhörighed der var i at have kollegaer.

I 2006 skete der noget, der kom til at betyde lige så meget for mig, som EECB-Behandling kom til at gøre. Jeg fandt Prinzmetal.dk på nettet, Det kan nok være, at jeg havde haft svært ved, at acceptere min hjertesygdom. Men sammen med de vidunderlige mennesker på dette site, der gav sig tid til at svare på de spørgsmål jeg havde, og al den viden der lå om Prinzmetal Variant Angina og Det Kardiologiske Syndrom X var uvurderlig for mig. Dette var vendepunktet for mig og min familie.

Allerede i 1999 kunne jeg have ønsket mig at brochuren om Prinzmetal Variant Angina og Det Kardiologiske Syndrom X, (desværre eksisterede Prinzmetal.dk ikke på det tidspunkt) havde lagt fremme på hos læger og på sygehuse. Så er jeg sikker på, at jeg havde kikket i den allerede i starten, da jeg fik at vide, at man ikke vidste hvad jeg fejlede. For jeg søgte i alt materiale, der vidnede en smule om hjertesygdom for at finde noget der lignede mine symptomer

I dag har familien og jeg fundet os tilrette med min hjertesygdom, med undtagelse at de perioder, hvor der kommer nogle kramper med nye mønstre, som jeg ikke kender og som resulterer i indlæggelse. For så bliver vi lige så bange som i starten med hjertesygdommen.



Gitte • Årgang 1975

Det tog tid at acceptere, at jeg var blevet hjertepatient. Til at starte med virkede det nærmest lidt syrealistisk, som jeg da jeg sad ved min praktiserende læge, og fik at vide at der var noget galt med mit hjerte, og at det muligvis kunne være en blodprop. Der er en del hjertepatienter i min familie, så jeg var ganske udmærket klar over situations alvor. Og så på den anden side, så syntes jeg da ikke at jeg havde det "så" dårligt! Jo, jeg havde da trykkende for brystet, og følte ikke jeg fik nok ilt. Men når jeg så tænkte hvad min far engang har sagt, "at man ikke er i tvivl om det, hvis man har en blodprop, for det gør afsindigt ondt". Det kunne jeg så ikke helt få til at passe med min situation, for det var jo ikke lige sådan, at jeg oplevede det. På den anden side var jeg i en eller anden grad forberedt på, at jeg en dag muligvis skulle være hjertepatient, da der var mistanke om, at der var noget arveligt i familien. Så det var lidt som om ens værste mareridt blev til virkelighed den dag, og det var ikke særligt fedt, at skulle ringe til mine forældre for, at bede dem om at hente min bil, da jeg skulle indlægges med ambulance.

Sværest har det været at acceptere de konsekvenser, der har fulgt med det, at jeg har fået Prinzmetal Variant Angina. Jeg havde meget svært ved at tilpasse mig de begrænsninger, der er blevet en del af min hverdag. Så der gik nok 1½ til 2 år før end jeg var helt afklaret med, at at livet aldrig ville blive, som det var før end jeg blev syg.

Der er flere faktorer, som har været medvirken til, at det trak ud. I starten var det meget svært at forholde sig til. Nok først og fremmest på grund af min alder – jeg var 26 år da det gik op for lægerne, at det var mit hjerte, at den var gal med. Efterfølgende var det meget svært at forholde sig til, især når nogle læger sagde, at man ikke fejlede noget og andre sagde det modsatte,. Så er det svært, at vide hvad man skulle tro på, og midt i det hele havde jeg det bare rigtig skidt. Efter et halvt års tid blev jeg sygemeldt fra mit arbejde, havde det som om jeg var ved at falde fra hinanden. Min praktiserende læge troede, at det var psykisk, og jeg blev henvist til en psykolog. Min første reaktion på dette var, at jeg i hvert fald ikke havde behov for en psykolog, men da jeg følte mig låst fast af min læge, valgte jeg at acceptere henvisningen – modvilligt! I dag er jeg glad for, at jeg tog imod tilbuddet. Hvor min læge troede, at problemet lå i at jeg var bange i forbindelse med min hjertesygdom, fandt psykologen ud af, at der havde jeg ingen problemer. Derimod havde jeg

problemer med stress, så han lærte mig nogle arbejdsmetoder og nye leveregler at gå efter. Og de følger mig den dag i dag.

Men sundhedssystemet har helt klart været en medvirkende årsag til, at der gik så lang tid før end jeg accepterede tingenes tilstand. Med deres ”bare rolig vi skal nok få styr på det!” Eller når man beskrev ens symptomer og spurgte ind til om det kunne have noget med ens hjertesygdom at gøre, ja så sad de ofte og lignende et stort spørgsmålstejn eller afviste, at der var en forbindelse. I dag ved jeg godt at ekstrem træthed er normalt for patienter med Prinzmetal Variant Angina, men jeg har mange gange fået at vide af lægestanden, at der ingen forbindelse var.

I forbindelse med arbejdet var det svært. Kollegaerne vidste godt, at jeg var blevet hjertesyg, men jeg tror aldrig det helt gik op for dem, hvor syg jeg egentlig var. Jeg var jo ansat til at udføre en opgave, og jeg kæmpede for det i 4 år. Det føltes vitterligt som en kamp! Jeg brugte alle mine kræfter på jobbet, og kunne intet i fritiden! Og ind imellem med en 2 – 6 måneders mellemrum måtte jeg sygemelde mig et par uger af gangen, for at komme lidt til kræfter. Så derfor var det lidt en lettelse, da jeg under en længerevarende sygemelding i 2006 fik en opsigelse. Jeg blev pludselig fri for det pres, der var fra min arbejdsgiverside, men det blev så blot afløst af presset fra kommunens side.

At acceptere at man har en hjertesygdom og hvad der følger med er en ting, men det er en helt anden ting at acceptere, at det eneste rigtig for en er en førtidspension. Den var godt nok svær at sluge! I 2007 var jeg i Skejby for at få lavet en speciallægeerklæring til kommunen, og her spurgte lægen mig om, hvad jeg godt kunne tænke mig, og mit svar var et fleksjob. Men skal jeg nu være helt ærlig, så burde jeg nok have sagt en førtidspension, men jeg var bare ikke afklaret omkring det psykisk og følte mig ikke parat til det. Året efter havde jeg været ansat i et fleksjob i 3 måneder, hvor jeg havde været sygemeldt i den ene måned, og det gik bare slet ikke. Jeg havde set skriften på væggen, og var indstillet på at det eneste rigtige for mig nok var en pension. Men nu var problemet så bare, at det mente kommunen ikke, så der gik yderligere 1 ½ år inden jeg den 1. december 2009 fik bevilget førtidspension. Og jeg har det godt med det i dag, for jeg ved, at jeg har gjort alt i min magt for at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet. Men der har være mange nederlag i perioden fra jeg var i Skejby, til jeg blev godkendt til førtidspension, og dem kunne jeg godt have undværet.

Kapitel 3.

Sundhedsvæsenet – *Beskriv dine oplevelser / erfaringer om mødet med sygehuset og din praktiserende læge.*

~*~*~*~

Anni • Årgang 1953

Efter at jeg langt om længe havde fået min diagnose, troede jeg at nu var det bare at se at komme videre, for sygehuset havde jo sagt, at det var noget jeg bare skulle lære at leve med. Også hvad jobbet angik. Som sagt så gjort.

Efter ca. 4 måneder hvor jeg var sygemeldt, begyndte jeg så at arbejde igen. Jeg var faktisk så heldig, at jeg i en årrække var ansat på deltid. Efter at have arbejdet få uger blev jeg en dag så dårlig på jobbet, at jeg besvimede, og den forretning jeg var i den pågældende dag skyndte sig at ringe efter en ambulance. Så en tur på Aalborg Sygehus, første gang efter jeg havde fået diagnosen. Det blev bestemt IKKE en god oplevelse.

Jeg blev modtaget i modtagelsen, hvad man jo som regel gør. Der kikkede de bare underligt på mig og sagde til mig, at jeg jo egentlig intet fejlede. Men de ville trods alt godt beholde mig til jeg havde det lidt bedre, men de vidste ikke hvad de skulle gøre ved mig. Jeg fik dog lagt et nitrodrop og fik smertestillende samt ilt, og efter et par dage blev jeg løsladt igen. Jeg kunne mærke på både læger og sygepleje personale, at de regnede ikke denne sygdom for noget og nogle af lægerne vidste endog ikke hvad det var. Flere var inde på, at det nok var dårlige nerver som man sagde dengang og andre mente, at jeg var ved at komme i overgangsalderen. Jeg fik i hvert fald langt fra den omsorg og hjælp, som jeg forventede, nu da jeg var blevet hjertepatient. Man bliver jo meget bange, når man får at vide, at der er noget galt med hjertet. Det er jo et af de organer man kun har et af, og endda et meget vigtigt et af slagsen. Både mine børn og min far blev jo også meget bange, fordi det var en hjertesygdom. Det skal lige siges, at min datter på det tidspunkt kun var 15 år, min søn var 18 år og jeg var lige blevet skilt fra børnenes far. Han var alkoholiker, og i de år lige efter skilsmissen havde børnene slet ingen hjælp fra den side. Min far var op i årene, han var 72 år gammel. Så det var en meget bange og ængstelig familie, jeg havde i den tid. Børnene havde ligesom ingen at støtte sig til, ja faktisk kun vores praktiserende læge. Jeg ved, at børnene havde nogle samtaler med ham, og at han gjorde, hvad han kunne for at berolige dem- husk på deres alder. Lægen havde det faktisk ret svært, for han kendte heller ikke sygdommen - men hentede information på Skejby Sygehus. Imens jeg blev skilt, boede jeg på Nørresundby Krisecenter. De tog meget hånd om mine børn, selvom vi på det tidspunkt var flyttet derfra. De var en utrolig hjælp og støtte for især min datter, men hjalp også min søn igennem det.

Allerede efter ¾ år måtte jeg opgive mit job, for hver gang jeg var af sted endte det som regel med indlæggelse i den by, hvor jeg arbejdede. Jeg var demonstratrice og arbejdede i forskellige byer hver uge. Så jeg kender rigtig mange af hospitalerne rundt omkring i Jylland. Helt fra Skagen og ned til Kolding og over til Holstebro. Lige gyldigt hvor jeg blev indlagt, fik jeg de fleste steder en dårlig behandling. I dag kan jeg se, at det meste har bundet i uvidenhed. De vidste ikke hvad de skulle gøre, så det er nok derfor jeg så hurtigt begyndte med morfin, fordi de andre ting ikke hjalp mig.

~*~*~*~

Rita • Årgang 1956

Både som 1 og flergangs-indlagt har jeg oplevet, at jeg ikke får svar på hverken prøver eller undersøgelser.

Især som førstegangs-indlagt har man brug for at blive informeret og gerne grundig så man forstår hvad der menes med alle de nye ord. Her kunne de sagtens gøre brug af nogle patienter, der selv havde været gennem forløbet, især så tiden ikke tages fra andre patienter.

Da jeg blev indlagt første gang på hjerteafdelingen, følte jeg mig meget frustreret over den situation, jeg var bragt i. Jeg følte, at alt blev gjort hen over hovedet på mig, uden jeg havde den mindste indflydelse på hvad der skete. Ikke noget med at vi syntes du skal have undersøgt det og det, men derimod DU SKAL til den og den undersøgelse. Jeg havde en klar fornemmelse af, at jeg havde mistet min indflydelse på mit liv. Da jeg skulle udskrives havde jeg en følelse af helt og holdent at have mistet fodfæstet, selvom jeg meget sjældent slås ud af kurs, så kunne dette gøre det.

Da jeg fik konstateret hjertesygdom, havde jeg en anden praktiserende læge, som havde overtaget min tidligere læges praksis, og bestemt ikke en jeg havde den store tillid til. Men alligevel beholdt jeg ham i knap to år, men hvad han skulle jo kun skrive recept. Da han så undersøgte mit knæ ved, at han sad på modsatte side af skrivebordet end jeg, var jeg klar over tiden var inde til lægeskift, og det blev så gjort. Efter en tid i en ny lægepraksis fandt jeg alle tiders læge, og ham vil jeg ikke bytte væk for guld, I dag styrer han al mit hjertemedicin og kontrol, da jeg ikke ønsker at have noget at gøre med hjerteambulatoriet på grund af de meget skiftende læger, der altid vil høre ens sygehistorie.

Efterfølgende indlæggelser lærte mig, at hvis jeg ville have indflydelse, skulle jeg være oppe på dupperne, fra det øjeblik jeg blev indlagt på afdelingen, og det var uanset hvor sløj jeg var. Jeg opdagede hurtigt, at jeg havde svært ved, at få så meget kemi i kroppen. Så derfor måtte jeg være forberedt på når medicinen skulle øges, så jeg kunne orientere lægen om at vedkommende kun skulle øge et præparat ad gangene, så jeg kunne mærke om det gav bivirkninger. Det gav utrolig mange uoverensstemmelser, da lægerne mente at kroppen sagtens kunne klare øgningen af medicin. Hovedparten af gange når flere præparater blev sat op, fik jeg det som at gå i en osteklokke, og skulle jeg se efter trafikken følte jeg at det foregik i slowmotion. Så når jeg var parat til at gå over gaden var biler for længst væk og mange andre havde også passeret, hvilket jeg følte mig meget utryk ved. Ingen af hospitalslægerne kunne/ville se, at det var et problem for mig. Min praktiserende læge havde flere gange konstateret, at jeg var meget sensibel over for bivirkninger og var derfor meget varsom med at øge medicinen, og skulle det gøres blev det gjort med små doser.

Vagtlægerne er næsten et kapitel for sig. Selvom man dårligt kunne få luft, ville de prøve at tage blodtryk samt puls og lige kikke på en. Og når man stadig havde svært ved at få luft efter 3-4 nitropust, plus de 5-6 pust man selv havde taget, mente vagtlægen at det nok var bedst at sende en afsted til indlæggelse. I starten var jeg så autoritetstro, at jeg altid ringede til vagtlægen, men det fik ret hurtig en ende, da jeg havde været gennem denne smøre flere gange. Så var det lettere at ringe til vagtcentralen, der skulle man ikke vente på, at komme igennem og vente på vagtlægen og få tjekket værdierne - det var bare ud og i behandling.

Receptudlevering fra sygehus - Hvis jeg under indlæggelse skulle påbegynde nyt medicin, og jeg skulle have det fast fremover skulle der en recept til. I starten tog jeg bare imod det de skrev ud til mig, men der var altid 100 styk eller flere, efter et par år begyndte jeg at protestere over antallet af tabletter, da jeg havde kasseret mange tabletter i tidens løb. Jeg bad om at få mindste antal, indtil jeg vidste, om jeg kunne tåle tabletterne. Hovedparten af lægerne blev sure over, at jeg kun ville have en lille portion, fordi det var billigere at få en stor portion. Så fik vedkommende at vide, at det heller ikke var ham/hende der skulle slæbe dem ind på apoteket igen til destruktion, foruden de penge jeg mistede ved de mange fejlkøb. Apoteket kan også være svært at danse med i forhold til kopimedicin. Jeg forlanger at få fra samme producent, når jeg skal have samme medicin med to forskellige styrker. Så bliver de irriteret, for de har ofte ikke samme medicin hjemme i to styrker. Det samme sker, hvis jeg beder om parallel importeret medicin, for det giver dem ekstra arbejde, for de skal til at lede efter det.



Gitte • Årgang 1975

Hvis man som patient har en sjælden sygdom, som oven i købet er svær at behandle, så virker det lidt som om, at lægerne helst ikke vil have en som patient, da man er et "problem barn".

Jeg tror efterhånden, at jeg har mødt samtlige forskellige holdninger, der kan være blandt læger om det, at en patient har diagnosen Prinzmetal Variant Angina. Meningerne spænder vidt lige fra lægen der mener, at man "ikke fejler noget og at der i øvrigt ikke er nogen grund til at tage hjertemedicin", at man "bare skal tage sig sammen, og komme videre med ens liv" til i den modsatte ende, lægen der tage en dybt seriøst. Desværre høre den sidst nævnte kategori til sjældenheder.

Især i starten følte jeg, at jeg ikke blev taget seriøst, og at lægerne troede, at jeg var hypokonder. Det værste var, at der opstod tidspunkter, hvor jeg selv næsten troede på det. Og så sløser man med medicinen, for lægen sagde jo selv, at man ikke fejler noget! Jeg tvivler meget på, at lægerne er klar over hvilken psykisk belastning det egentlig er, at man får 10 forskellige meninger og vurderinger fra 10 forskellige læger. Det er et stort problem, at lægestanden sådan smider om sig med forskellige vurderinger, og det er årsag til at man som patient bliver forvirret, og ikke ved hvad man skal tro på – for hvem har ret? Så kan man som patient godt gå kold i systemet, og så vælger man ikke at gå til læge, når man har det dårligt. For man orker ikke den kamp på ord, og man skulle jo nødigt som patient være klogere end lægen!

Jeg skal have det ekstremt dårligt før end, at jeg tager ned til min praktiserende læge, og hver gang ender det bare med, at konklusionen bliver "at der er det samme på ekg'et som sidste gang, og han kan ikke gøre noget". Det er så frustrerende, for jeg tager altså ikke til læge for sjov. Så på grund af netop dette, har der da været indtil flere gange, hvor jeg måske burde have kontaktet ham, men hvor jeg valgte ikke at gøre det.

De første par år gjorde lægerne et stort nummer ud af, at fortælle mig, at det at have Prinzmetal Variant Angina "er fuldstændigt ufarligt, og er ikke noget man kan dø af". Så forestil jer min overraskelse, da jeg ved et foredrag med Overlæge og Professor Hans Erik Bøtker i maj 2005 opdager det modsatte! Her stod landets førende ekspert indenfor området, og fortalte om forskellen på Prinzmetal Variant Angina og det Kardiologiske Syndrom X. Her er en af forskellene, at i ekstreme tilfælde kan man få hjertestop under en hjertekrampe hvis man lider af Prinzmetal Variant Angina, men altså ikke hvis man lider af det Kardiologiske Syndrom X. Han bakkede det endda op med en historie om en kvindelig patient, som havde været til en cykeltest på sygehuset, hvor man intet unormalt kunne se. Men da patienten skulle hjem, faldt hun om med hjertestop på parkeringspladsen ved sygehuset – heldigvis blev hun genoplivet, men det beviste blot at man ikke skal stole 100 % cykeltesten. Jeg var rystet, chokeret og gal over at være blevet misinformeret.

I de første år sagde lægerne fra sygehuset at "vi mener det er Prinzmetal Variant Angina du har", men først efter 2½ år blev det besluttet, at det kunne da godt være, at man skulle lave en vejrtrækningstest, for nu at se om det var rigtigt. Bagefter kunne de ikke finde ud af at tolke resultatet, da det også kunne være det Kardiologiske Syndrom X, så de sendte min journal til Skejby, for at få Bøtkers vurdering. Diagnosen blev slået fast, det var Prinzmetal Variant Angina, og i 2007 bekræftede en ergometrintest diagnosen. Men jeg syntes det er grotesk, at lægerne slynger en diagnose ud, men man undersøger ikke om det nu er den rigtige diagnose.

Det er først efter, at Hans Erik Bøtker har været inde over min journal, at jeg har oplevet en forbedring i behandling og hvad lægernes holdning til sygdommen er. Jeg møder stadig læger, der trøstende lægger en hånd på ens skulder og siger "bare rolig vi skal nok få styr på det, det plejer vi nemlig". Og så sidder man som patient målløs og har lyst til at sige "kan vi så ikke sætte tempoet lidt op, for nu har jeg gået til kontrol her i flere år!"

Kapitel 4.

Kommunen – *Fortæl om de oplevelser du har haft i forbindelse med kommunen. Både de gode og de dårlige, og hvordan du syntes, at kommunerne håndtere en hjertepatient med en sjælden diagnose.*

~*~*~*~

Anni • Årgang 1953

Efter cirka 1 år hvor jeg hutlede mig igennem mit job, måtte jeg opgive det. Jeg blev sygemeldt og mine pensionspapirer blev sendt ind til amtet. Jeg er nok en af de heldige, for jeg blev kun indkaldt til en samtale hos kommunen. Der skrev man hele mit livs forløb op lige fra helt tilbage fra jeg var barn, og til den dag jeg sad hos kommunen. De forlangte også en statusrapport fra Aalborg Sygehus.

Min pension blev søgt sidst i november og den 24. december kom posten med budskabet om, at jeg var tilkendt mellemste førtidspension. Hvor har jeg været heldig. Jeg har ikke skullet slås for, at få den igennem, som rigtigt mange må gøre det i dag. Som formand for [Foreningen Det Kardiologiske Syndrom X](http://www.kardio-x.dk) (www.kardio-x.dk) taler jeg ret tit med medlemmer, der har gået møllen igennem i helt op til 8 år, for at få pensionen tilkendt.

Jeg tror, at mange i dag stadigvæk må kæmpe med de forskellige instanser, fordi sygdommen stadig er en sjælden hjertesygdom, og så tror jeg også at uvidenhed omkring sygdommen gør, at det er så svært i dag. Reglerne er jo også lavet meget om i de atten år hvor jeg har fået pension.

I dag er det ikke unormalt, at folk kæmper om pension i flere år. Jeg tror, at det kommer an på i hvilken kommune man bor i, og hvem der er ens sagsbehandler. I det hele taget synes jeg at mange mennesker bliver meget dårligt behandlet i vores sociale system. Jeg tror desværre ikke kun, at det er patienter med vores diagnose, der i dagens Danmark har problemer med pension og sygepenge. Hvis de var klar over, hvor meget det påvirker patienterne, synes man jo, at de burde gøre det anderledes. Men det er nok desværre vores regering, der har gjort det så svært for den del af befolkningen, der har brug for varig forsørgelse.

~*~*~*~

Rita • Årgang 1956

Da jeg bliver sygemeldt i april 1999 på grund af hjertesmerter, jeg modtog min opsigelse fra min arbejdsgiver i oktober 1999 med fratrædelse den 31. december 1999. Derpå overgår jeg til almindelig sygedagpenge i 1 år og får det forlænget med et 1/2 år, så kommunen kunne nå at få min sag afklaret.

Jeg var jævnlig indkaldt til samtale om min situation, og der blev indhentet masser af lægeerklæringer fra de afdelinger jeg havde været i kontakt med, men uden at jeg fik noget resultat ud af deres anstrengelser. Til sidst er jeg så træt af, at der ikke sker noget, at jeg henvender mig til kommunen og beder om at blive job afprøvet. Jeg bliver sendt til en jobkonsulent, hvilket ikke gjorde min situation bedre, da der stadig intet skete. Yderligere et år gik på denne måde og jeg blev mere og mere utålmodig, da jeg gerne ville i arbejde igen.

Da jeg rundede 2 års dagen for skift til jobkonsulenten, troppede jeg op på hans kontor, og spurgte hvorfor han ikke havde givet lyd fra sig? - Ja men han havde travlt og havde ikke tid til at tale med mig, men det blev han nød til for jeg forlod ikke hans kontor. 2 dage senere havde jeg et afklaringsforløb på 10 klasse centerets køkken. Der skulle jeg så være i tre måneder og det gik godt undtagen den sidste uge, da blev jeg indlagt og så stoppede forløbet.

Herefter blev jeg visiteret til Fleksjob på 13½ time pr. uge, men ingen havde lyst til at have en med så lille en arbejdssevne, så jeg fik bare lov til at gå hvilket irriterede mig. En dag sad jeg hos min mor og fortalte om disse triste udsigter, da min søster kom på lynvisit hos vores mor. Hun spurgte til hvorfor jeg var så trist, og i meget korte træk blev hun indviet i min situation. Til det sagde hun, at jeg kunne arbejde for hende og hendes mand. Jeg troede, at det var en joke, hvilket det ikke var, så jeg fik fat i jobkonsulenten og få dage senere var jeg i praktik og derefter Fleksjob.

Fleksjobbet varede knap et år, så blev jeg indlagt igen og mit helbred blev jævnt hurtig dårligere. Jeg bad socialrådgiveren se på min sag i forhold til en førtidspension, og hun mente, at jeg havde gode chancer for en førtidspension, og så blev sagen startet op. Efter i alt 4½ måned var jeg tilkendt en førtidspension. Grunden til at forløbet blev så usædvanlig kort var, at jeg ringede til hende så snart jeg blev indlagt og udskrevet, når der var ændringer i min medicin, når der var nye undersøgelser og hvad de havde vist. Alt dette var løbende blevet skrevet ind i min journal, så hun havde disse notater og jeg havde kopier af mine journaler, som hun fik ned og kopierede og vedlagt min ansøgning til pensionen.

Om kommunen kan håndterer sjældne diagnoser, er der kun et svar til og der er NEJ.

De kan ikke håndterer anden sygdom, end den der er synlig! Det vil sige forstuvet eller brækkede lemmer, alt andet sygdom som ikke kan ses nærer de kommunalt ansatte mistillid til.

Undervejs har jeg oplevet at blive mistænkelig gjort i følgende situationer: gøre min sygehistorie værre end den var, lade mig indlægge oftere end nødvendig, bruge egen læge mere end nødvendig for at få udstedt lægeerklæringer. Jeg har aldrig brugt dette, da jeg syntes jeg har været igennem rigeligt, og ikke behøver at gøre min situation værre end den er i forvejen.

Når jeg eksempelvis har fået en ny sagsbehandler, og der igen blev næret mistillid til mig. Havde jeg følelsen af, at det påvirkede mig psykisk, og jeg var sikker på, at fik jeg ikke den mistillid stoppet, ville jeg gå ned psykisk. Jeg syntes ellers, at jeg var en stærk kvinde, men bestemt ikke i disse situationer. Ikke nok med at man skulle slås med sygdommen og sundhedsvæsenet. Men man kunne være sikker på, at kommunen også ville gøre sit til at få en ned med flaget. Det kan nok være at kommunen ville benægte dette, men hvorfor er så stor en del af borgere, der har været gennem *Vridemaskinen* Kommunen, Jobcenteret, og De private aktører så på medicin for depression? Det må jo være fordi folk bliver mishandlet psykisk af omtalte tre steder.

Ens selvtilid bliver nedbrudt, når man bliver smidt på et såkaldt kursus (hjernedøde kurser), hvor man blot skal sidde og skrive nyttesløse ansøgninger, som man ikke får nogen respons på. I stedet for at opkvalificerer vedkommende med nogle kurser, som gør den enkelte i stand til, at søge et relevant job, uanset om det er (ordinær, fleksjob eller førtidspension) med de skånehensyn den enkelte borger måtte have.

Som det kører i dag, bruges der ti-tusindvis af kroner på nyttesløse Special og helbreds attester om hver enkel borger, som ikke bliver brugt. Især ikke hvis den enkelte er tilknyttet De private aktører, for der skal ikke tages hensyn til, hvor mange timer folk kan arbejde. De skal bare have mindst 20 og allerhelst 25 timer om ugen uanset om kroppen kan klare det eller ej.

~*~*~*~

Gitte • Årgang 1975

Mit bidrag til dette kapitel udviklede sig hurtigt til en længere beretning, på trods af at mange af de mindre vigtige begivenheder er klippet fra. Men jeg har haft svært ved, at skære mere i det end jeg allerede har gjort, da jeg derved ville fjerne nogle af hovedpunkterne. Så derfor håber jeg, at I vil bære over med, at det fik den længde, som det nu en gang gjorde.

Første gang jeg kontaktede kommunen var lidt over et år efter, at jeg var blevet syg - så det vil altså sige i slutningen af 2003 og starten af 2004. Jeg var i perioden fra jeg blev syg til det tidspunkt, blevet gradvis dårligere, og havde tiltagende svært ved at passe mit arbejde. Så efter megen overtalelse fra min families side, kontaktede jeg kommunen for at få hjælp. I første omgang fik jeg afslag på hjælp. Min sag nåede godt nok at komme op på et medarbejder møde, men så var beskeden til mig, at de kunne ikke hjælpe mig! Denne beslutning blev min nærmeste familie meget fortørnet over, så de skrev et brev til socialudvalgs-formanden og til borgmesteren, og pludselig skulle min sag tages op igen. Denne gang blev der indhentet en generel lægeerklæring, og sagen kom endnu en gang op på møde, men resultat var det samme. Jeg kunne bare finde et andet job, tage mig en ny uddannelse og bla bla. Jeg gik knust fra det møde med konklusionen, at de tydeligvis ikke fattede hvad det gik ud på, men så måtte vi jo gøre det på den hårde måde. Problemet var jo bare, at det sandsynligvis ville blive mig der kom til, at betale den højeste pris på det helbredsmæssige område.

Derefter fulgte nogle år uden kontakt med kommunen, og i perioder var jeg nødsaget til at sygemelde mig, når helbredet ikke kunne følge med. Problemet var bare, at dette ofte faldt sammen med når der var travlt på jobbet, hvor jeg arbejdede som lagerassistent hos en automobilforhandler, og det var min chef ikke så glad for. Den sidste gang jeg sygemeldte mig var den 19. januar 2006, og den 1. april 2006 modtog jeg min opsigelse som anbefalet brev, fra det firma jeg havde tjent trofast og loyalt i 13 år, mens jeg fortsat var sygemeldt. Det kom ikke uventet, men alligevel var der nogle omstændigheder omkring hvordan firmaet havde håndteret min opsigelse, som jeg mener, at man godt kunne have håndteret på en mere sober måde.

I perioden fra d. 19. januar 2006 da jeg sygemeldte mig, til den 1. juli 2007 da jeg blev godkendt til fleksjob, var jeg så heldig kun at have en socialrådgiver, BS. Hun lyttede til hvad jeg fortalte, og ikke mindst hun havde forståelse for min situation. Der blev indhentet lægeerklæring og i august 2006, og det blev besluttet, at jeg skulle i arbejdsprøvning. Her var problemet så bare, at jeg teknisk set stadigvæk var ansat hos min gamle arbejdsgiver, da min opsigelsesperiode på 6 måneder endnu ikke var udløbet. Og hvis jeg blev fritstillet fra firmaet, ville det ifølge reglerne betyde, at jeg ville blive raskmeldt, og det var jo lidt problematisk, da jeg fortsat var syg. Så jeg "bed i det sure æble" og tog en snak med lagerchefen hos firmaet for, om jeg i den sidste del af opsigelsesperioden, kunne være i arbejdsprøvning hos dem. Ellers kunne der nemlig ikke komme til at ske noget i min sag før end til den 1. oktober 2006. Derfor kom jeg så i praktik i de sidste 5 uger af min opsigelsesperiode, hvor jeg kom op på 15 timer om ugen. Umiddelbart efter dette var meldingen fra min jobkonsulent, at hun helt klart mente, at jeg skulle have et fleksjob, og hun mente heller ikke at det var nødvendigt med yderligere udredning.

Men der tog hun fejl, for efter at min sag havde været oppe på et møde hos kommunen, blev det besluttet, at jeg skulle i endnu en arbejdsprøvning. Den 23. november 2006 startede jeg så i endnu en arbejdsprøvning hos en international virksomhed, hvor jeg var i 4 uger. Også her kom jeg blot op på 15 timer om ugen, men helt ærligt så burde det tal nok have været lidt mindre, for det var hårdt. Det kan godt være, at jeg kun sad og arbejdede ved en computer, men det tog hårdt på kræfterne. Men jeg ville bare så gerne have et fleksjob, og hvis jeg ikke kunne klare et fleksjob, så var der jo kun en førtidspension tilbage, og det havde jeg ikke lyst til.

I starten af februar 2007 var jeg så til møde på kommunen, for at få at vide, hvad der nu skulle ske. Mine sygedagpenge ville snart udløbe, da jeg havde gået sygemeldt i næsten 52 uger. Så sad vi der, min repræsentant fra HK, min nye jobkonsulent og socialrådgiveren BS – BS læste så op af lægekonsulentens vurdering, og sikken et chok vi fik der. Lægekonsulenten vurderede for det første, at den ene arbejdsprøvning var ugyldig, da den var foregået hos et firma som jeg var / havde været ansat hos! Der var ingen, der forstod den argumentation, og min nye jobkonsulent blev faktisk vred, da som han sagde, at "hun sætter jo spørgsmålstejn ved det arbejde den tidligere jobkonsulent havde gjort" og "hvorfor skal vi så i det hele taget iværksætte arbejdsprøvnninger?" Men det var ikke det værste, næh lægekonsulenten vurderede, at jeg var "ukampdygtig 1 time om ugen!" Det vil sige, at lægekonsulenten mente, at jeg kunne passe et job på 36 timer om ugen!!! Vi sad alle lidt lamslået og chokeret over denne vurdering. Så fløj min repræsentant fra HK op og

sagde, at det ikke kunne være rigtig, og hvad den læge byggede den afgørelse på? Jobkonsulenten kunne ikke helt forstå det, for sådan havde han ikke tolket det ud fra de papir han havde læst, og socialrådgiveren gjorde klart at hun heller ikke delte lægekonsulentens vurdering. Derfor blev det besluttet, at BS ville tage sagen med på møde, for at få forlænget sygedagpengene yderligere i 13 uger, og så foreslog hun, at der skulle indhentes en speciallægeerklæring. Her var jeg vaks og fik nævnt, at jeg havde kendskab til en kardiolog i Skejby – Hans Erik Bøtke, som faktisk var en af landets førende specialister indenfor netop Prinzmetal Variant Angina. Det blev derfor besluttet, at han skulle lave speciallægeerklæringen, forudsat at han ville tage min sag. Heldigvis ville han godt tage den, og samtidig fik han arrangeret det sådan, at jeg fik lavet en ergometrin-test, for at diagnosen lå 100% fast, så der ikke kunne sættes spørgsmålstegn ved lægeerklæringen. Så i juni 2007 var jeg i Skejby for at få lavet speciallægeerklæringen og ergometrin-testen, og den 9. juli modtog jeg brev om, at jeg var blevet bevilget fleksjob med virkning fra den 1. juli. Det var fantastisk, jeg var bare så glad for, at der nu var kommet en afgørelse, og nu skulle jeg bare ud og finde et fleksjob.

Men her viste det sig ret hurtigt, at det er mere end svært at finde et fleksjob på 15 timer om ugen – ligeså snart man bevæger sig under de 20 timer om ugen, ”føler” arbejdsgiverne åbenbart ikke, at de får nok ud af det, på trods af at de så får et tilskud på 2/3 af mindstelønnen. Samtidig ved at jeg var blevet godkendt til fleksjob, fik jeg en ny socialrådgiver. Det var mindre end en uge efter at jeg var blevet godkendt, at hun ringede mig op vedrørende et fleksjob på en fabrik. Her forsøgt socialrådgiveren at presse mig op i tid, og samtidig var der lige det ved jobbet, at havde man ikke nået sin kvote i arbejdstiden, så skulle man naturligvis arbejde over. Men her stod jeg fast på de 15 timer, for det havde arbejdsprøvninger jo vist var min maksimale arbejdstid.

Når men månederne gik, den ene jobansøgning efter den anden blev sendt af sted, og en gang imellem var der da også en jobsamtale. Men det var først i januar 2008, at det lykkedes mig at finde et job hos en lille importvirksomhed, hvor jeg skulle lave hjemmeside og markedsførings kampagner. Jobbet gik fint i starten, men gradvis begyndte jeg at få det dårligere, og til sidst måtte jeg sygemelde mig efter 2 måneders ansættelse. Jeg kontaktede straks kommunen, for hvordan jeg skulle forholde mig, men her var der absolut ingen hjælp at hente. Nej, for jeg var jo ansat nu, og altså skulle det køre som en helt almindelig sygedagpenge sag. Jeg syntes, at det er grotesk, for her kunne systemet godt være lidt mere fleksibel, så man hurtigere kunne få noget hjælp. Men der var jo ikke andet end at koncentrere mig om at få det bedre helbredsmæssigt. Da jeg havde en prøveperiode på 3 måneder hos min arbejdsgiver, lagde jeg kortene på bordet over for ham, og det blev besluttet, at jeg skulle opsiges. De var vældig kede af det, da de meget gerne ville beholde mig, men de kunne også se, at jeg havde fået det helbredsmæssigt dårligere i min ansættelses periode.

Herefter gik der 3 måneder med, at indhente en generel helbredsbeholdning, samt en vurdering fra lægekonsulenten. I august 2008 var beskeden så, at jeg skulle i fleksjob, da de ikke så nogen grund til at indlede en pensionssag på baggrund af lægekonsulentens vurdering. Jeg havde forinden snakket med min socialrådgiver om lægekonsulentens vurdering per telefon, som jeg absolut ikke var enig i. Min socialrådgiver havde så foreslået, at jeg skulle lave en slags dagbogs notater, som jeg så afleverede på mødet, men hun gad ikke en gang at kigge på dem, men lovede dog at hun nok skulle sørge for, at de blev lagt i min journal. Samtidig gjorde socialrådgiveren et stort nummer ud af at informere mig om, at hvis jeg på det nuværende grundlag søgte en førtidspension, at så ville jeg få et afslag, og så var der kun kontanthjælp tilbage. Jeg var knust! På dette tidspunkt var jeg klar til en førtidspension, både mentalt og fysisk. Jeg kunne overhovedet ikke se, hvordan jeg skulle kunne få en hverdag til at hænge sammen, hvis jeg skulle arbejde i et fleksjob. Men jeg vidste, at jeg heller ikke kunne få økonomien til at hænge sammen, hvis jeg tog chancen og søgte førtidspension og så fik afslag og røg på kontanthjælp. Jeg havde det så dårligt fysisk, at jeg den dag havde fået min mor til at køre for mig, og hun var taget med ind til mødet for at støtte mig, og så fik vi den besked! Jeg følte det bare som om, at de var ude på at tage livet af mig, og resten af det møde sad jeg og kæmpede med at bevare fatningen på trods af, at tårerne trillede ned af mine kinder. Hele vejen hjem, sad jeg bare på passagersædet med tårerne trillende, og kunne overhovedet ikke overskue noget som helst.

Og for det ikke skal være løgn, måtte jeg til endnu et møde på kommunen med en ny socialrådgiver 14 dage efter, for at diskutere ”fremtiden”. Jeg havde denne gang fået en repræsentant med fra HK, men han var nu ikke meget bevendt. Igen sørgede socialrådgiveren for, at minde mig om, at hvis jeg søgte førtidspension på det nuværende grundlag, så ville jeg få afslag, og så ville jeg ryge på kontanthjælp. Så blev de tidligere afleveret dagbogs notater pludselig bragt på banen – hun mente, at jeg fokuserede på alt det negative! Jeg forsøgte at forklare, at dagbogs notaterne blot beskrev min hverdag som patient med Prinzmetal Variant Angina. Men det trængte ikke rigtig igennem hos hende, og hun begyndte at snakke om, det måske kunne være en ide at jeg kom til en psykolog. I situationen kan jeg til en vis grad godt forstå hvorfor ideen med psykolog kom op, da jeg i det timelange møde kun havde kunnet bevare fatningen i de første 10 minutter, og sad ellers med tårerne trillende ned af kinderne resten af tiden. Men det var i ren og skær afmagt og frustration over, at jeg ikke kunne få dem til forstå hvor en invaliderende sygdom det at have Prinzmetal Variant Angina kan være. Jeg havde endnu en gang været nød til, at få min mor til at køre for mig, og endnu en gang sad jeg med tårerne trillende ned af kinderne hele vejen hjem. Kommunen havde i den grad fået mig knækket psykisk og jeg havde mistet tilliden til systemet.

I perioden frem til februar 2009 sendte jeg igen en masse jobansøgninger ud, med meget ringe resultat. Man kunne mærke finanskrisen begyndte at ramme i efteråret 2008, og hvor det i forvejen var svært at finde et fleksjob, så var det nu nærmest en umulighed. Men i februar foreslog min jobkonsulent mig, om jeg kunne tænke mig at komme i praktik på en folkeskole i lokalområdet - de kunne godt bruge en til at hjælpe med at få ryddet op på deres hjemmeside. Han gjorde det klart, at der ikke var noget job at få, men det kunne være en mulighed for, at få afprøvet et nyt område hvor jeg kunne søge job indenfor. Jeg så det som en chance for at få afprøvet, om jeg i det hele taget kunne holde til at arbejde i de 15 timer mit fleksjobbevilling var godkendt på, så jeg takkede straks ja tak. Desværre viste det sig hurtigt, at jeg kunne ikke holde til de 15 timer om ugen, og dette gjorde jeg min jobkonsulent bekendt ved at sende møde / gå tider samt en oversigt over mit stigende medicinforbrug til ham på e-mail i slutningen af marts måned. Næste dag ringede min socialrådgiver mig pludselig op, da min jobkonsulent havde været et smut forbi hendes kontor, for at sætte hende ind i situationen. Årsagen til at hun ringede var, at hun ville høre ad om det var i orden med mig, hvis hun anmodede om en specifik helbredserklæring, da hun mente det den øgning af smerteanfald samt medicin, var af sådan en grad, at man måske burde overveje førtidspension. Jeg gav naturligvis min accept til dette, med et lille håb om at der var lys for enden af tunnelen. Da jeg var færdig i praktikken, var jeg tilslut nede på 6 timer om ugen, og jeg blev ved med at blive dårligere med hensyn til min hjertesygdom. Så derfor var det en lettelse, da praktikken omsider var overstået.

I slutningen af april 2009 havde min socialrådgiver modtaget den specifikke helbredserklæring og en uge senere lå lægekonsulentens vurdering klar ”..den reelle arbejdsevne er antagelig ganske ringe.” Så beskeden var, at nu skulle min sag overdrages til en anden socialrådgiver med henblik på, at påbegynde en sag om pension. Jeg turde næsten ikke tro det – kunne det nu være rigtigt, mente de det virkeligt! En måned senere modtog jeg min jobkonsulents vurdering af den praktik jeg sidst havde været i, og han skrev ”Det er min vurdering, at Gitte's arbejdsevne er så begrænset, at det ikke er muligt, at finde en arbejdsgiver på det ordinære arbejdsmarked, som vil ansætte hende i fleksjob.” Endnu en brik til min kommende pensionssag var faldet på plads, men så kom ventetiden.

Jeg rykkede gang på gang, men fik hver gang en undskyldning om ferie og travlhed. Først den 23. september 2009 modtog jeg min ressourceprofil til gennemgang og underskrift, med besked om, at herefter skulle min sag op på socialfagligt beslutningsmøde, hvor det så ville blive besluttet, om den skulle videre i systemet. Sagen var oppe den 1. november 2009, hvor den blev godkendt uden bemærkninger. Så var der igen noget ventetid, da min sag nu skulle forelægges pensionsudvalget den 19. november 2009, og ventetiden var ulidelig. Men endelig ringede telefonen, og jeg fik at vide, at jeg var blevet tilkendt førtidspension med virkning fra den 1. december 2009. Omsider kunne jeg trække et lettelsens suk, endelig var kampen slut, og jeg kunne nærmest mærke, hvordan en tung byrde blev løftet fra mine skulder, da jeg lagde røret på. Det var helt uvirkeligt, at det var lykkedes – havde forberedt mig på endnu et nederlag. Men omsider så det ud til, at systemet og de

mennesker der varetager det havde indset, at jeg rent faktisk var så syg, som jeg havde givet udtryk for. Selv da jeg havde modtaget papirerne med min bevilling til pension, var det stadig svært at fatte, at det nu var lykkedes, og at jeg for første gang i mange år kunne begynde at se fremad.

Når jeg i dag kigger tilbage, kan jeg se, at jeg havde en dygtig socialrådgiver det første 1½ år, mens de andre var mistroiske og troede at jeg var ude på at score en førtidspension, og det har aldrig været min hensigt. Det var først under praktikken i foråret 2009, at de begyndte at tage det alvorligt. Allerhelst ville jeg have beholdt det fleksjob, hvor jeg var ansat i 3 måneder i 2008. Men helbredet kunne bare ikke følge med, og så måtte jeg tage konsekvensen af det. Men det største problem jeg har oplevet, er den manglende forståelse for mig og min hjertesygdom, og ikke mindst det, at lægekonsulenter udtaler sig om noget, de tydeligvis ikke har forstand på. Samtidig er det min oplevelse, at årsagen til at de har trukket sagen så langt som de gjorde, kan have noget at gøre med min alder (jeg var 34 da jeg blev godkendt til førtidspension). Men jeg kan jo ikke gøre for, at jeg har været så uheldig, at få en sjælden hjertesygdom i en ung alder!

Jeg syntes selv, at jeg er en rimelig stærk person psykisk, men jeg skal da lige love for, at jeg kom til kort under mit forløb. Det sidste 1½ år i systemet var for mig et mareridt, som jeg end ikke ønsker for min værste fjende. Jeg har selv flere gange udtalt, at jeg var "gidsel" i det offentlige system, for sådan føltes det – det var 4 år som jeg aldrig vil glemme, men bestemt heller ikke har den store lyst til at tænke tilbage på. Derfor har det faktisk været utroligt hårdt, at skrive til netop dette kapitel, og genopleve de dårlige oplevelser endnu en gang.

Kapitel 5.

Fremtiden – Fortæl om dine tanker og forventninger til fremtiden, efter at du er blevet hjertepatient.

~*~*~*~

Anni • Årgang 1953

Mine forventninger til fremtiden, efter at jeg er blevet hjertepatient. Ja for mig startede det jo for mange år siden efterhånden. De første år efter jeg havde fået diagnosen, gik jeg og fantaserede om, at om meget kort tid vil lægerne nok finde en måde, hvorpå man kunne leve meget bedre med sygdommen. Men som årene er gået tror jeg nok, at jeg skal stikke en hvid pind efter det som man siger. Jeg er alvorligt bange for, at man ikke finder løsningen i vores leveår. Blandt andet fordi sygdommen er så sjælden som den er, gør jo at dem der har interesse for sygdommen ikke har råd til at forske i det og det er svært at få penge til at gøre det for. I lille Danmark skal der spares, og det gør for vores vedkommende, at penge til forskning indenfor hjertesygdomme går til de læger som er interesseret i blodpropper og andre ting der kan opereres væk. Vi er en for lille gruppe, og det er svært at hjælpe os. Hvis det blev en folkesygdom, så skulle i bare se hvordan pengene strømmede ud af kassen. Både fra staten, men også fra medicinfirmaerne. Dog skal der siges at Hjerteforeningen giver en "skilling" i ny og næ til de par læger der forsker i vores sygdom. Med en skilling menes 500.000 kr. Umiddelbart lyder det af meget men i forsknings regi er det håndører.

Som i nok har hørt de sidste par år, kører der en del om kvinder og hjertesygdomme. Men ikke en eneste gang har vi hørt Det Kardiologiske Syndrom X og Prinzmetal nævnt selvom nok 85-90 % af os er kvinder.

Nej, venner! Jeg tror, at vi skal være mere end heldige for at en eller anden læge finder de vise sten og løser gåden om netop vores sygdom. Jeg tror, at chancen er lige så lille, som det at vinde i lotto. Og den er forsvindende lille. Der skal rigtig mange penge på bordet, for at det sker. Ligeledes tror jeg også, at lægerne skal lytte meget mere til vi patienter, for som årene går støder der mere og flere symptomer til, som jeg tror hænger sammen med sygdommen. Hvorfor har så mange af os ondt i arme og ben? Det ser da mærkeligt ud, at så mange af os har det og samtidig har hjertekrampe.

Min afdøde mand sagde mange gange: hvis jeg bare kunne finde noget medicin til at rense årerne med, som man renser en kaffemaskine, så tror jeg, at du kan blive rask. Disse ord tænker jeg ret tit på. Når de små årer omkring vore hjerter kalkes til, hvad sker der så ikke med alle de andre årer rundt omkring i kroppen? Måske er det derfor vi har ondt i arme og ben? Spørgsmålene er mange og svarene er få!

Mine tanker omkring sygdommen er nok: Jeg skal leve med det, som jeg gør nu og så prøve at få det bedste ud af de år man har tilbage. Se på mulighederne i stedet for at se på begrænsningerne.

Jeg har en stor forventning i mit sygdomsforløb: Jeg vil meget gerne om, man i mit tilfælde kunne finde noget andet smertestillende end det morfin jeg får nu og har fået i over ti år. Ikke nok med at man skal leve med sygdommen, men også bliver set skævt til når lægerne hører at jeg lever på morfin, som injektioner hver eneste dag, gør sommetider mit liv til et helvede. Tænke på, at hvis min egen læge har glemt at fortælle hun holder lukket et par dage, så har jeg et kæmpe problem hvis jeg lige står og skal have en recept. Selvom de andre læger, som hun kører vagt sammen med ved, at jeg får det, skal vi hver gang have et kæmpe slag omkring det, at de synes at jeg får alt for meget. Selvom det er en smerteklinik, der har været ind over og ikke har kunnet finde andet der hjælper eller andet jeg kan tåle. Det gør næsten sommetider sygdommen til en bi ting i forhold til morfinen.

Jeg håber nu, at Herning sygehus vil godkende mig til en EECp behandling, så kan det jo være jeg

kan slippe af med medicinen eller bare noget af den.

Jeg har efter snart 17 år lært, at leve med sygdommen, selvom der er mange begrænsninger i min dagligdag, og at jeg ikke altid kan deltage i de ting som andre mennesker på min alder gør. Alligevel er jeg glad for livet, og når jeg så ser eller hører om nogen der er mere syge end mig synes jeg, at jeg har et pragtfuldt liv med Det Kardiologiske Syndrom X.

~*~*~*~

Rita • Årgang 1956

Jeg har egentlig ikke gjort mig de store tanker om min fremtid. Hvis mit liv kan fortsætte som det har gjort de sidste knap 4 år efter endt EECB-behandling, har jeg ikke de store bekymringer.

Jeg håber, at jeg forsat kan holde mig gående med EECB-behandling i ny og næ og holde mig fri af hospitalsindlæggelser. Så er jeg ikke det mindste i tvivl om, at jeg vil ha' et godt liv i årene fremover.

Jeg håber og tror på, at jeg forsat kan klare mig uden de store udfordringer på hjerteområdet. Her tænker jeg på at undgå en bypassoperation, og det er ikke fordi jeg frygter selve operation, men nok mere fordi jeg frygter den bivirkning som kan være forbundet med bypass'en, en depression, og alle de bekymringer min familie ville stå med omkring den operation. Det vil nok bekymre mig mest. Jeg vil gøre alt for, at jeg kan klare mig selv længst muligt, og her tænker jeg på, at jeg vil dyrke motion og sørge for at se på kosten, dog uden at skulle skippe det jeg godt kan lide ved maden. For kan jeg holde hjemmehjælpen fra døren i mindst 20 år endnu, vil jeg have det godt med det.

Jeg vil håbe, at fremtiden bringer en ny type medicin som kan gives i forhold til ens gener, så jeg kunne undgå alle de bivirkninger, der er ved nutidens medicin, men om det bliver i min tid er meget tvivlsomt.

Jeg har en ide om, at jeg vil prøve at få noget frivilligt arbejde på en af plejecentrene, hvor jeg tager med den ældre borger på sygehus eller andre steder hvor det er nødvendigt, da man i dag skal spare så meget på budgetterne at den enkelte ældre ikke kan få en ledsager med. Når jeg har afsluttet denne omgang af EECB-behandlingen.

Såfremt der ikke er brug for mig der, vil jeg tage kontakt til Sund by Butikken og være frivillig hjælper for en af de mange der er i terminalfasen af deres sygdom.

Det eneste jeg har tænkt dybere over er førtidspensionen, for det er jævnligt oppe i medierne, at der skal kikkes på den. Politikerne taler om at den skal være begrænset for nogle, især de med psykiske lidelser. Men det er ikke altid de holder sig til hvad deres første tanke var, ligesom der skulle laves en revurdering med et fast interval. Hvis det bliver tilfældet tror jeg, at de tager førtidspensionen fra mange andre grupper.

~*~*~*~

Gitte • Årgang 1975

Efter at jeg blev bevilget førtidspension i december 2009, har jeg fået en frihed til at tilrettelægge min hverdag efter min hjertesygdom. Der er gode dage, hvor man så prøver at få udrettet noget. Der er dårlige dage, hvor man så ikke rigtig laver noget. Lidt efter princippet "grib dagen" Jeg planlægger helst ikke for langt ud i fremtiden, for man ved aldrig hvordan den kommer til at se ud, og har man en god dag, så er det bare med at udnytte den.

Men ellers er jeg ved at finde mig tilrette med livet på førtidspension. Hvis jeg kan få min hjertesygdom så meget under kontrol, at jeg får en længerevarende periode uden problemer, så

kunne jeg da godt finde på, at finde et skånejob på blot et par timer om ugen.

Som webmaster af prinzmatal.dk, så vil jeg da uden tvivl komme til, at bruge en del tid på dette. For som mit motto er, ”der er altid plads til forbedring”, og så betyder arbejdet med siden, og det at man kan hjælpe andre i samme situation, utroligt meget for mig. Man kan nærmest sige, at det er blevet min hjertesag.

På det mere personlige plan, tja så ved man jo ikke hvad der venter rundt om hjørnet. Men en ting kan jeg være sikker på er, at jeg resten af mine dage skal leve med prinzmatalen og det arveligt forhøjet kolesterol. Præcist hvad det får af konsekvenser, er der heldigvis ingen der ved. Men jeg vil gøre mit til, at få det bedste ud af livet, med de kort jeg nu en gang har fået for hånden. Jeg har den overbevisning, at der er en årsag til at jeg har Prinzmetal Variant Angina. Havde jeg for eksempel ikke fået denne hjertesygdom, så havde jeg ikke oprettet prinzmatal.dk. Havde jeg ikke oprettet prinzmatal.dk, så havde jeg ikke mødt nogle af disse fantastiske mennesker der er på siden.

Men dermed ikke være sagt, at jeg ikke bekymre mig om fremtiden, for det gør jeg. Er bekymret over hvad der kommer til at ske, når regeringen skal til at kigge på førtidspensions reformen, og hvilke grupper der vil blive ramt. For jeg kan ikke overskue, at skulle ind i det system igen, og eventuelt skulle arbejdsprøves for at se, om jeg nu ikke kunne klare et fleksjob igen.

Kapitel 6.

Familien – *Lad et familiemedlem tæt på dig beskrive, hvordan de har oplevet det, at du er blevet hjertepatient.*

~*~*~*~

Dorthe • Datter af Anni • Årgang 1977

Jeg har lovet min mor, at skrive lidt om, hvordan det er at have en mor med en hjertesygdom. Jeg skal gøre det så godt jeg kan, for jeg var vist kun 15 år, da det startede.

Lige pludselig en dag blev min mor ret dårlig, og jeg måtte ringe efter en vagtlæge. Hun siger, at hun har ondt i brystet og i halsen og i den ene arm. Da vagtlægen kommer ved han ikke lige hvad han skal gøre ved det. Det ender med, at mor får en sprøjte med morfin for smerterne og siger så, at vi skal ringe igen, hvis ikke det hjælper. Han har ingen ide om hvad det kunne være fordi hjertelyden var ok, som han sagde. Morfinen hjælper dog ret hurtigt og faktisk gav det mig ikke mange tanker på det tidspunkt.

Som jeg husker det, går der et par måneder, og så bliver hun igen syg. Mor bliver indlagt og efter adskillige undersøgelser bliver der sagt, at hun skal have en by-pass operation. Så bliver jeg virkelig bekymret - husk på jeg er kun 15 år. De siger til mig, at det ikke er en alvorlig operation. Det er ganske ufarligt siger lægerne, men det tror jeg ikke på. Dengang var by-pass ikke så almindelig som i dag. Jeg er nu virkelig bange. Jeg har en bror, der er 3 år ældre end mig, og der står vi så med, mor som er så dårlig og ikke nogle voksne at tale med om det - andet end lægerne.

Mor kommer på operationsbordet og man finder ingen forkalkning af betydning på kranspulsåren. Hun suser rundt omkring i sundhedssystemet og alt imens bliver jeg mere og mere bange. Det stod det på en rum tid, og langt om længe får hun konstateret Syndrom X! Og hvad er det? Jeg er helt overbevist om at nu dør min mor fra os. Det gør man jo når der er noget galt med hjertet.

Jeg har med tiden fundet ud af, at dette ikke er tilfældet, men er dog stadigvæk bekymret for min mor. Det er meget bekymrende, at have en forælder med en sygdom som man dårligt ved hvad er.... Og ikke mindst finder nogen behandling for. Det kan for mig forekomme underligt, at man kan rejse på månen, men man kan ikke ”afkalke” små blodårer.

Jeg er i dag 32 år og min mor har efterhånden levet nogle år med Syndrom X. Men jeg er absolut ikke mindre bekymret. Hun er af og til indlagt. Når jeg så kommer som pårørende på sygehuset, har jeg til tider oplevet, at jeg skal forklare hvad min mor fejler og også somme tider fortælle om ”behandlingen”. Morfin som injektion og nitroglycerin i drop, er alt hvad der kan hjælpe. Det er næsten det sværeste af det hele. At komme på sygehuset og skal fortælle hvordan de skal behandle min mor. Det er helt urimeligt, og jeg synes der skal mere fokus på denne sygdom. Da min mor fik konstateret Syndrom X fik vi ikke meget information, da man vidste meget meget lidt - og det bliver man bange af. Bange og bekymret for ikke at vide, hvad man kan forvente med tiden.

Min mor har bestemt ikke fået det bedre med årene. Hendes anfald er blevet hyppigere og stadig ingen behandling. Jeg har af og til ringet til hendes læge, hvis hun har været meget dårlig. Har skældt hende ørerne fulde med både det ene og det andet. Har vist også sagt til hende, at hun slår min mor ihjel med alt det morfin. Det gør hun jo ikke. Hun behandler bare, med det hun kan. Andet kan hun jo ikke gøre. Af og til bliver jeg stadig bange når mor er syg og andet ville også være mærkeligt. Ved ikke altid hvor jeg skal placere skyld, for det vil jeg gerne. Det bliver så mors læge, der kommer til at holde for der. Hun er meget lyttende og vil rigtig gerne gøre mere for min mor, men kan jo ikke gøre andet end hun gør nu.

Mit store håb er, at jeg ville ønske der kom noget mere fokus på sygdommen og forskning i noget behandling. Jeg vil jo gerne beholde min mor i rigtig mange år endnu.



Xenia • Datter af Rita • Årgang 1979

Den første gang jeg fik af vide, at mor var hjertepatient vidste jeg ikke helt hvordan jeg skulle håndtere det, så jeg tog let på det og tænkte ved mig selv: De kan så meget i dagens Danmark så det er nok ikke så slemt. Men da far så ringede for at sige, at mor var kommet på hospitalet, der slog mit eget hjerte et par ekstra gange. Hvad skulle der ske? Kunne hun dø af det? Hvorfor lige hende?

De følgende dage hvor hun var indlagt blev fulgt med masser af tanker og mareridt, hvad nu hvis, det blev hele tiden ved at køre rundt i hovedet. Og så var der lige det faktum at mor altid havde krudt i røven, hun hjalp alle der havde brug for det, og tænkte ikke på sig selv. Det gjorde, at man selv tænkte en ekstra gang før man spurgte hende om hjælp til noget. Hvilket det stadig gør må jeg indrømme.

Jeg tog en snak med lægen, fordi mor kunne ikke sidde stille, eller slappe af. Som jeg syntes, hun skulle passe på sig selv, før hun tog sig af andre. Men sådan er mor desværre ikke indrettet. Hun har altid haft viljen til at hjælpe andre. Om så hun skulle ende på hospitalet et par dage, så var hun der.

Jeg husker engang, en læge havde sagt til mor - "Ja du fejler jo egentlig ikke noget", så havde mor sagt. Jamen så kan jeg jo godt smide disse piller i skraldespanden - lægen var nu ikke helt enig med hende, men mor var stædig og valgte ikke at tage sine piller, jeg kan ikke huske hvor længe, men husker at hun et par dage efter blev kørt på sygehuset og indlagt endnu engang på hjerte afdelingen. Tit har jeg rystet på hovedet, men lige så tit har jeg været rigtig bekymret for hende, fordi hun er trods alt min mor, og jeg ønsker jo kun det bedste for hende. Jeg ved ikke om man kan sige det er blevet en vane, men hver gang telefonen ringer, og jeg har hørt fra enten søster eller far, at mor har haft en skidt periode, så kan og kunne, jeg ikke lade være at tænke, er hun nu bukket under igen?

Ligeledes husker jeg engang hvor jeg gik med min søster og vi så en ambulance med fuld udrykning, og jeg sagde, Det er nok til mor, det var sagt i sjov. Men ca. 2 minutter efter ringer far og siger at mor bliver hentet med fuld udrykning. Den var gal igen. Det har lært mig, ALDRIG at sige det højt igen når jeg ser sådan en. Men det forhindre mig ikke at tænke det.

Jeg husker også, da hun havde hørt om EECp behandlingen, de tanker jeg havde, nu kan det kun blive bedre, og jeg husker hvor meget hun glædede sig til det. Hun snakkede om alt det hun kunne gøre, og hun skulle have ordnet, når alt igen blev godt.

Det gik da også godt i en periode, men så langsomt begyndte det at gå ned af bakke. Jeg bekymre mig stadig om hende, det vil jeg altid gøre, ligeledes tænker jeg mig om flere gange, inden jeg ringer til hende for at spørge om hjælp, om det nu også er nødvendigt. Jeg vil helst ikke være grunden til endnu en indlæggelse, en af de allerede rigtig mange og frustrerende nogen. Jeg vil have så dårlig samvittighed over at vide at den hjælp man fik, eventuelt resulterede i en indlæggelse.

Men som lægen sagde til mig, da jeg havde en samtale med ham, Din mor kender hendes egen krops signaler til at sige til selv, når det er ved at være galt. Men jeg kender også mor godt nok til at vide, at hun presser sig selv til det yderste. Hvilket tit kan skabe en dyb frustration i mig, fordi hun ikke vælger at passe bedre på sig selv, men igen, hun ved jo selv hvornår hun skal sige fra og til. Kunne man bare engang i mellem sige til hende, og hun lyttede, SLAP NU AF MOR!, men nej - så får man bare af vide, ja ja jeg tager bare smerterne imorgen eller en anden dag når jeg får tid.

Men en ting skal hun have, hun er også klar over når hun skal ringe til lægen og siger, "nu er den

rivende gal, jeg tror at jeg skal have en seng på slagterhuset”.

~*~*~*~

Bodil • Mor til Gitte • Årgang 1948

Det at være mor til en hjertepatient, er ikke noget man er særlig glad for. I mit tilfælde slet ikke, da jeg har givet mine to børn et arveligt gen – Familiær Hyperkolesterolæmi. I Gitte´s tilfælde kan det have haft betydning for, at hun har fået Prinzmetal i så ung en alder, og det er man jo ikke glad for.

Jeg begyndte for en del år siden og kunne se på Gitte, at hun havde det dårligt. Jeg kunne aflæse det i måden hun stod ud af sin bil på, når hun kom fra arbejde, og ikke regnede med, at jeg holdt lidt øje med hende. Vi aftalte, at hvis hun havde lyst, så kunne hun få sit varme mad hos os ellers er jeg overbevist om, at så fik hun ikke varm mad. Når vi så havde spist, og hun kom hen og sad i lænestolen sov hun efter ganske kort tid. Derhjemme hos hende selv, hjalp jeg hende med at få gjort rent, da jeg kunne se, at hun bare ikke havde kræfter tilbage, når hun havde været på arbejde.

Det gør en utroligt ondt, og jeg fik endelig Gitte til at henvende sig på kommunen, for at få lidt hjælp til, hvordan vi skulle hjælpe hende. Men der var ingen hjælp for hende at få. Jeg blev så vred, og skrev til borgmesteren samt ham som stod for det sociale område. Blev igen ringet op af kommunen, at det måtte de da have gjort noget ved, men igen fik vi samme svar. Jeg har syntes det har været en kamp hele vejen. De har simpelthen ikke villet tage os alvorlige. Og der står man som mor og kan ingenting gøre.

Lægerne kunne heller ikke forstå hende, hvorpå hun fik besked på, at tage sig sammen. Når vi har været på Vejle Sygehus og kom ind til en læge som nok så optimistisk fortalte, at de nok skulle få styr på det, kiggede vi på hinanden og tænkte, det var så det. Vi var så heldige og komme ind til en god læge engang, Karsten Vein, hvor vi nævnte Bøtkers navn og om han kunne hjælpe, og det mente han faktisk. Den dag Gitte fik diagnosen Prinzmetal sagde vi faktisk hurra, endelig var der et navn på hendes sygdom. Men så skal man igen i gang med kommunen. Jeg ved ikke om det er meningen, at folk skal køres ned psykisk, for jeg lagde mærke til, at der stod papirlommetørklæder klar på skrivebordet, og Gitte fik de også knækket. Jeg tror, at til sidst var hun faktisk bange for møder med kommunen, og det syntes jeg ikke kan være rigtigt.

I dag lever vi så med Gitte´s sygdom. Vi planlægger aldrig lang tid i forvejen hvis vi skal noget, men ser lige hvordan hun har det. Jeg ved, at hun har nogle utrolige gode piger og med dem kan hun snakke med om alt, da de har den samme sygdom. Det betyder meget for mig, at Gitte kan få læsset af hos andre, som måske forstår hende bedre end jeg, da de har prøvet det selv og det er jeg dem meget taknemlig for.

~*~*~*~

Ordliste

Angina Pectoris (Hjertekrampe) - Smerter i brystet på grund af iltmangel til hjertemusklen.

Kilde: [Hjerteforeningen](#)

Bypassoperation - Bypassoperation benyttes i mere fremskredne tilfælde af kranspulsårerforsnævring, hvor en ballonudvidelse ikke er tilstrækkelig. Formålet med en bypassoperation er at få blodet til at passere forbi, ikke igennem, de forsnævrede steder i kranspulsårerne.

Kilde: [Hjerteforeningen](#)

Cykeltest - Formålet med undersøgelsen er, at vurdere dit hjertes funktion i forbindelse med fysisk arbejde. Undersøgelsen vil vise, om hjertemusklen mangler ilt, hvilket kan være tegn på åreforkalkning. Samtidig vil undersøgelsen vise, hvis hjertet slår uregelmæssigt, unormalt hurtigt eller unormalt langsomt. Kilde: [Hjerteforeningen](#)

EECP – behandling (Enhanced External CounterPulsation) - Behandlingen udføres ved hjælp af tre sæt manchetter, der sættes på patientens ben og kobles til en computer, der registrerer hjerterytmen. Når hjertet er i afslapningsfasen blæses mancherterne op, og blodet i underkroppen presses mod hjertet. Det antages, at behandlingen forbedrer gennemstrømningen i blodkarrene. Desuden tyder studier af hunde på, at behandlingen kan fremme nydannelsen af iltgivende blodkar i hjertemusklen.

Kilde: [Hjerteforeningen](#)

Ergometrintest - Hovedformålet med ergometrin-testen er, at fremprovokere hjertekramper (angina pectoris), ved at give patienten noget medicin. Hvis denne undersøgelse bliver positiv (d.v.s. at der opstår hjertekramper), så har man dermed påvist at patienten lider af Prinzmetal Variant Angina. Men lægerne kigger også efter, om der er forsnævninger på kranspulsårerne i hjertet, og samtidig undersøges, hvordan hjerteklapperne fungerer, samt hvordan hjertet pumper.

Kilde: [prinzmetal.dk](#)

EKG (Elektrodekardiogram) - EKG er den mest almindelige metode til at undersøge, om hjertet fungerer som det skal. EKG't registrerer grafisk hjertets elektriske impulser.

EKG't optages mens man ligger ned med elektroder placeret på brystet, armen og benet. EKG't giver oplysninger om hjerterytmen og om der er tegn på, at hjertet ikke fungerer optimalt. Dermed kan det være med til at opklare en eventuel sammenhæng mellem symptomer og hjertes funktion.

Kilde: [Hjerteforeningen](#)

Fleksjob - Fleksjob er job på særlige vilkår med offentlige tilskud til personer, der ikke har fuld arbejdsevne, men som kan arbejde på fleksible vilkår. Kilde: [jobnet.dk](#)

Førtidspension – Man kan kun få førtidspension, hvis man ikke er i stand til at forsørge sig selv ved arbejde, fordi ens arbejdsevne er nedsat. Arbejdsevnen skal være nedsat varigt. Man kan ikke få førtidspension, hvis du kun mister din arbejdsevne i en periode. Kilde: [Borger.dk](#)

Hjertekrampe – Se Angina Pectoris.

Hyperventilationstest (Vejrtrækningstest) - Med en hyperventilationstest er det muligt at undersøge om man har Prinzmetal Variant Angina, ved at patienten trækker vejret på en bestemt måde, og dermed kan fremprovokere hjertekramper eller EKG forandringer. Undersøgelsen bliver ofte brugt, som alternativ til ergometrintesten, da den er et ikke operativt indgreb.

Kilde: [prinzmetal.dk](#)

Iskæmi - Iskæmi er en utilstrækkelig gennemblødning af et vævsområde og er normalt af kortvarig karakter. Årsagen til iskæmi er i langt de fleste tilfælde en forsnævring i en pulsårer på

grund af åreforkalkning. *Kilde: [Hjerteforeningen](#)*

KAG (Koronararteriografi) - At undersøge, om der er forsnævringer på kranspulsårerne i hjertet. Samtidig undersøger man, hvordan hjerteklapperne fungerer, samt hvordan hjertet pumper.

Resultatet af undersøgelsen er afgørende for eventuel behandling. Muligheder for behandling er: medicinsk behandling, ballonudvidelse eller operation. *Kilde: [prinzmetal.dk](#)*

Kardiologiske Syndrom X - Hjertekramper uden påviselige forsnævringer i kranspulsårerne. *Kilde: [Hjerteforeningen](#)*

Koronararteriografi – Se KAG!

Koronararterie - Hjertets kranspulsårer. *Kilde: [Hjerteforeningen](#)*

Myocardieskintigrafi - Undersøgelse, hvor der indsprøjtes et radioaktivt stof i en blodåre, både mens man hviler og mens man arbejder. Undersøgelsen kan vise, hvilket område af hjertet der har dårlig blodforsyning. *Kilde: [Hjerteforeningen](#)*

Prinzmetal Variant Angina - Prinzmetal Variant Angina (også kaldet for spasme angina) findes i to varianter. Én hvor kranspulsårerne er helt normale, og én hvor der ofte er lettere forkalkninger tilstede. Begge typer skyldes, at der kommer spasmer/kramper i en kranspulsåre med det resultat, at blodkarret trækker sig sammen, blodtilførslen til hjertemusklens ophøre, og der kommer hjertekrampe også kaldet angina pectoris. *Kilde: [prinzmetal.dk](#)*

Spasme angina – Se Prinzmetal Variant Angina.

Stenose – Forsnævring. *Kilde: [Hjerteforeningen](#)*

Ultralydsskanning (Ekkokardiografi) - Formålet med undersøgelsen er, at opnå levende billeder af det arbejdende hjerte. Lægen vurderer bl.a., om der er sygdom i hjerteklapperne, nedsat funktion af hjertets pumpeevne eller medfødte hjertefejl. *Kilde: [prinzmetal.dk](#)*