

Et liv som Hjertepatient

**6 hjertepatienter beskriver hvordan man kan lære, at
leve med en kronisk hjertesygdom**



Oversigt:

Forord.....	Side 2
Kapitel 1. Margot.....	Side 3
Kapitel 2. Signe – At få noget man ikke ønsker.....	Side 6
Kapitel 3. Gitte – Ung med hjertesygdom.....	Side 8
Kapitel 4. Lone – Hjertepatient...mig!!!?.....	Side 12
Kapitel 5. Rita – På'en igen.....	Side 15
Kapitel 6. Hanne – Min kamp.....	Side 18

Forord

Formålet med denne bog har været, at 6 kvinder med en kronisk hjertesygdom, beskriver hvordan man lever med at være hjertepatient. Først og fremmest for at vise, at man godt kan lære at leve med en kronisk hjertesygdom som ikke kan helbredes. De kvinder som har bidraget til projektet har diagnosen Prinzmetal Variant Angina eller der Kardiologiske Syndrom X.

Bidragyderne befinder sig alle på vidt forskellige steder i forløbet. En er under udredning i forbindelse med den arbejdsmæssige situation, en er for kort tid siden blevet førtidspensionist efter et langt forløb i det kommunale system, og en har været på førtidspension som følge af sygdommen i flere år. På den måde får man et indblik i en gruppe menneskers forskellige liv, men som deler mange af de samme daglige problemer og udfordringer med deres helbred.

En stor tak skal lyde til de personer, der har bidraget til projektet – uden deres bidrag ville dette projektet ikke kunne have ladet sig gøre. Så jeg er dybt taknemlig for, at de taget sig tid til at skrive til dette unikke projekt.

Gitte D. Larsen

Webmaster og ejer af www.prinzmetal.dk
E-mail: webmaster@prinzmetal.dk

Kapitel 1.

Skrevet af Margot • Årgang 1956

Beslutningen om at bidrage til dette projekt, tog en del overvejelse. Bogen i sig selv syntes jeg er en fremragende idé. Men jeg kunne ikke se, hvad interesse andre kunne have for at læse om min situation. For jeg er jo en af dem, der har det godt i hverdagen og kun en gang imellem lider af voldsomme anfald af hjertekrampe.

Jeg fik min diagnose i 2004. På det tidspunkt havde jeg i flere år haft hjertekramper – vel egentligt siden jeg fik fjernet min livmoder i år 2000.

I begyndelsen var anfaldene sjældne, og da en EKG-undersøgelse ikke viste noget, mente min læge, at det måtte være myoser imellem ribbenene. Efterhånden kom de oftere og jeg fik det dårligere, og efter at være blevet indlagt til observation for blodprop i hjertet tre gange blev jeg endelig udredt i 2004 og fik diagnosen: Det Kardiologiske Syndrom X.

~*~*~*~

Kontakten til praktiserende læge og sygehuset

Det var en lettelse at få sat ord på – men jeg synes nu også, at det er noget bøvl at have en sygdom, som mange ikke kender. I hvert fald gjorde man ikke dengang – og min læge havde aldrig hørt om sygdommen. Men jeg må sige til hendes ros, at hun efterfølgende satte sig ind i den.

Efter at have gået til kontrol på Hjerterafdelingen på sygehuset i et par år, blev vi enige om, at min egen læge kunne overtage kontrollen. Jeg var efterhånden blevet medicineret så godt, at sygehuset ikke mente, at jeg behøvede at komme der mere.

Når jeg ellers lever et stille og roligt liv uden stress og jag, kan jeg holde kramperne i ave. Det har jeg det helt fint med, og jeg er tryk ved min læge, fordi jeg ved, at sker der det mindste udsving, så sender hun mig straks videre i systemet.

I dag er det noget lettere, for flere læger og sygeplejersker kender til sygdommen, og så slipper jeg for besværet at skulle til at forklare en hel masse, når jeg kommer i kontakt med sundhedssystemet.

Jeg har for eksempel et meget positivt eksempel fra Hjerterafdelingen på Vejle Sygehus. I forbindelse med en operation for diskusprolaps i nakken i år, skulle jeg have foretaget en KAG. Det var flere år siden, det sidst var blevet gjort, og før operationen ville kirurgen sikre sig, at der ikke var nogen forkalkninger i hjertet.

Den kvindelige overlæge, der foretog undersøgelsen, kunne konstatere, at alt så fint ud. ”Hvorfor kommer du så her?” spurgte hun venligt.

Da jeg så forklarede årsagen, nikkede hun forstående og sagde, at hun godt kendte Syndrom X, og at det var fint med et ekstra tjek. Vi fik en god snak om sygdommen og dens gener. Det var så utroligt dejligt at møde en læge, som bare forstod og som jeg ikke skulle argumentere med.

~*~*~*~

Livet som førtidspensionist

Jeg fik tilkendt førtidspension i 2009. Før den tid havde jeg været i fleksjob som handelsskolelærer,

men som tiden gik, fik jeg det værre og til sidst gik jeg fuldstændig ned med stress og depression. Desuden havde jeg hjertekramper næsten dagligt, og det gjorde jo ikke sagen bedre.

Det var en hård tid, og der skulle gå næsten et år som sygemeldt med undersøgelser hos speciallæger og arbejdsprøvning, inden jeg endelig fik tilkendt pensionen – ikke kun pga. Syndrom X, men også alle de andre skavanker jeg har – herunder kronisk depression.

Jeg vil ikke bebrejde min sagsbehandler eller andre i det kommunale system noget, for de var søde og rare og var enige med mig i, at det var pensionen, vi skulle stille imod. Men systemet har mange stive og skrappe regler, og som mange ved, så er det meget svært, at få tilkendt førtidspension i dag.

Min umiddelbare reaktion, da pensionen var en realitet, var stor lettelse og en følelse af, at jeg nu kunne komme videre med mit liv. Derefter kom sorgen og skammen – sorg over, at jeg nu ikke mere skulle på arbejde og have et fællesskab med kolleger og elever. Skam over at jeg ikke længere var i stand til at forsørge mig selv, men var afhængig af offentlig hjælp.

Pjat, sagde min familie og venner. Så syg som du skulle være, og så langt du skulle ud, før du endelig kunne få pension, må da få alle og enhver til at indse, at det at være førtidspensionist ikke indebærer, at man ikke gider bestille noget. Men jeg møder dem stadig, de personer, der tror, at man er på den ”grønne gren”, når man er førtidspensionist.

En af mine veninder sagde på et tidspunkt, at det da er sært, som folk får det godt, når de kommer på førtidspension. Jeg kunne så fortælle hende, at det jo netop er meningen med pensionen, at man skal få et tåleligt liv ligesom alle andre, men at det ikke er ensbetydende med, at man er rask. For eksempel så sørger jeg altid for at være godt udhvilet og afstresset, når jeg skal i byen eller have gæster – de ser mig så ikke bagefter, hvor prisen skal betales.

De dage, som er rigtigst slemme, låser jeg mig inde, trækker telefonstikket ud, og så er det kun min kære mand, som ser og oplever mig.

~*~*~*~

Familiens reaktion på sygdommen

Vi har tre voksne børn – to drenge og en pige. Sygdommen startede inden de flyttede hjemmefra, så man kan sige, at de har fulgt den på nært hold.

De to yngste er medicinstuderende og kan ligesom bedre forholde sig til det, at jeg er kronisk syg – mens min ældste søn har meget sværere ved det.

Vi taler ikke så meget om det, når vi er sammen – men de spørger altid til mit helbred: hvordan har du det i denne tid, har du en af dine gode perioder. Det sker af og til, at jeg får et krampeanfald, når en eller flere af dem er til stede. Jeg må indrømme, at jeg piber noget – for det er jo ubehageligt; men de tager det pænt og hjælper i den udstrækning, som de kan.

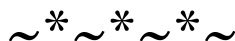
Min mand har helt vænnet sig til det – han kan faktisk læse mine signaler nu. Han tøver ikke med at fortælle mig, at jeg nu skal til at slappe af, hvis han synes, jeg stresser for meget rundt. Vi taler ikke om det i hverdagen – men det ligger jo som en viden i baggrunden, og jeg tror, at han helt har affundet sig med det.

Når jeg får et anfald, er han der med det samme og hjælper med nitroglycerin, holder mig i hånden mens anfaldet varer og hjælper mig i seng bagefter. Vi har en aftale om, hvor flasken med nitroglycerin befinder sig: én i en bestemt lomme i tasken, én på natbordet i soveværelset og én i en køkkenskuffe, hvis de andre ikke ligger på deres pladser.

Han går aldrig i panik, men bevarer det kølige overblik. Dog er det sket et par gange, at han har været lige ved at ringe efter en ambulance, men så er anfaldet heldigvis gået over kort tid efter.

Som regel kan jeg også mærke, når det trækker op til anfald: jeg har kvalme, trykken for brystet og er umanerlig træt. Så holder vi os hjemme og aflyser eventuelle besøg.

Vi har lige været på ferie sydpå. Jeg var godt nok spændt på, hvordan jeg ville tackle den lange flyvetur – men det gik fint, og jeg er ikke bange for at gøre det igen.



Medicinen

Det værste er nok al den medicin, som jeg skal tage. Jeg ville så gerne være foruden, men jeg har forsøgt at trappe ud, og så har jeg fået det værre. Det er nok bedst at acceptere, at det er som det er. Noget har jeg dog gjort, som jeg er meget stolt af. Jeg er begyndt at gå regelmæssigt i fitnesscenteret, hvor jeg får både kardio-træning og styrketræning.

Egentligt var det mest på grund af mine ryg- og nakkesmerter, at jeg startede. Jeg døjer med sammenfald og diskusprolapsen begge steder. Og så selvfølgelig depressionen, som jeg fik at vide, at jeg kunne afhjælpe med regelmæssig motion.

Når jeg går om formiddagen er det mest pensionister der kommer der – og så kommer der jo også nogle ”muskeldrenge”. Jeg var noget genert i starten og tænkte, at jeg da ville blive helt til grin. Men det skete nu ikke, for alle træner jo i deres eget tempo.

Og jeg må sige, at det har taget lang tid at komme op i nogenlunde tempo. For eksempel på løbebåndet, hvor jeg altid spadserer en tur, for løbe kan jeg ikke, og på crosstraineren, hvor jeg holder mit eget tempo. Jeg husker en dag, hvor en af trænerne kom hen til mig og muntert sagde til mig: ”Det er noget af et adstadigt tempo, den dame holder sig!” Det grinede vi sammen af, og så var den ikke længere.

Det er nok kardio-træningen, som er hårdest – jeg tror, det skyldes at det er så svært ved at få pulsen op pga. medicinen, og så syrer benene hurtigt til. Men holder man ud, så går det, og efter 10-15 minutter kommer pulsen nogenlunde op. Styrketræningen gør rigtigt godt, for den styrker bevægeligheden i muskler og led, og det hjælper på de muskelsmerter, som jeg ellers har. Der er ikke meget vægt på maskinerne, men igen: jeg gør tingene på min egen måde, så de passer til min situation.

Her i foråret har jeg den store glæde, at jeg kan holde ud at gå i haven et par timer ad gangen og luge ukrudt og nusse om planterne. Det har jeg ikke kunnet i flere år. Jeg tror det skyldes, at jeg træner.

Alt i alt forsøger jeg at leve et så normalt liv som muligt. Jeg VIL simpelthen ikke lade sygdom tage over i mit liv. Det skal være mig der styrer dén, og ikke dén der styrer mit liv.

Jeg forsøger at tænke så lidt som muligt over det at være syg og være glad og taknemmelig for hver god dag og tænke positivt.

Godt nok er der begrænsninger i mit liv, efter at jeg blev kronisk syg, men det har også åbnet for nye perspektiver i mit liv, givet mig et nyt syn på livet og dermed også nye muligheder.

Kapitel 2.

At få noget man ikke ønsker

Skrevet af Signe • Årgang 1972

Mit navn er Signe og jeg er 39 år. Jeg er uddannet sygeplejerske, og bor sammen med min kæreste og så er jeg mor til to dejlige drenge på 8 og 11 år.

I foråret 2009 begyndte jeg, at få hjertebanken med høj puls og blev forpustet uden bevægelse. Jeg kunne sidde stille og tale med folk og så blive enormt forpustet, andre gange kunne jeg cykle uden problemer og andre gange ikke. Jeg gik til min læge, som ikke umiddelbart kunne se, hvad det kunne være.

Efter at have fanget hjerterytmen på EKG på mit job et par gange, havde jeg fået syn for sagen, jeg havde tarkycardi. Med det i hånden var jeg igen hos min læge og fik tid til en hoilter monitorering (3-dages måling af hjerterytmen). Fik svar i juni, at der var talrige små episoder med tarkycardi. men ingen forklaring på hvad der kunne være årsag til dette.

Mens jeg havde overvågningen på, begyndte jeg at opleve kortvarige bryst smerter, blev enig med mig selv om, at jeg bare var hysterisk og sagde ikke noget til nogen.

En måned senere havde jeg den første lange episode med bryst smerter med udstråling til arm og hals, en dyb trykkende smerte som ikke ville gå væk igen. Atter gik jeg nogle dage og oplevede nu både kort varige og langvarige episoder med bryst smerter og blev utrolig træt bagefter.

Dette gjorde, at jeg henvendte mig til min læge igen. Første svar var at tarkycardien skulle trænes væk og at jeg jo ikke havde en blodprop i min alder. Tænkte næ... - men hvad har jeg så?

Anfaldende tog til, fik dem mange gange dagligt også om natten, så jeg blev henvist til hjerte pakken på det lokale sygehus. Fik lavet arbejdstest som ikke viste noget ud over et tarkycardi anfald, men ingen bryst smerter. Gik videre i efteråret til en ultralyds scanning af mit hjerte, som heller ikke viste noget. Mødte en overlæge som mente, jeg havde Prinzmetal Variant og Raynauds Syndrom da mine fingre bliver blå og hvide og stive.

Fik medicin (Adelat Oros) som skulle hjælpe mod anfaldene, og det gjorde den i ca 2 uger. Så fik jeg et voldsomt anfald, som ikke ville aftage og efter 2 1/2 time måtte jeg kapitulere, og sige til min arbejdsgiver, at jeg var skidt. Han ville indlægge mig akut, men nej min stædighed gjorde, at jeg ventede cirka en time mere til min egen læge kunne se mig.

På det tidspunkt havde jeg en puls på 220 og voldsomme bryst smerter, følte pulsen over alt i min krop, i øjnene, fingrene hoppede og jeg kunne ikke med min bedste vilje selv få det til at forsvinde.. Min kæreste hentede mig på job og ville ringe 112, men nej det skulle han ikke, jeg havde jo en akut tid kl 14 ved min egen læge.

Blev efterfølgende indlagt på den lokale hjerte afdeling - havde ikke en blodprop, men iskæmi, mit hjerte manglede ilt, og derfor havde jeg det skidt

Jeg var indlagt i et par dage med nitro. drop m., og blev konfereret med Skejby sygehus. Jeg blev overflyttet til Skejby og fik lavet KAG to gange på to dage. Anden gang var det en hjertespecialist i små kars sygdomme som kunne konstatere, at jeg havde diagnosen det Kardiologisk Syndrom X og ingen forkalkninger i karrene. Han synes, at det var synd for mig, da jeg er for ung til at have den sygdom.

Jeg havde aldrig hørt om sygdommen før, men var glad for at få en diagnose, for så var der jo en

grund til at jeg havde det så skidt. Og bare det at vide, hvad der var galt gjorde det meget nemmere at fungere med, at skulle tage nitrospray flere gange dagligt.

Samtidigt med at jeg fik diagnosen stillet, skulle jeg starte på nyt job 14 dage efter. Det gjorde jeg, men puha... - det var end drøj tid. Arbejdede på halvtid i starten, men kom hurtigt op på 35 timer som planlagt, blev indlagt igen og begyndt job igen. Kæmpede en kamp for at passe mit job, det gik ud over min familie og det sociale liv, for sygdommen trætter vildt og jeg VILLE bare ikke erkende det.

Jeg har under forløbet haft fuld opbakning fra min kæreste, min familie og venner og min læge, om end det er svært at forklare dem, hvordan jeg egentligt havde det. Jeg kunne ikke have klaret mig uden dem alle sammen. Specielt ikke uden min kæreste, alt det daglige har hængt på ham i de perioder, hvor jeg har været skidt og træt. Der er jeg kommet hjem fra job og han har sørget for det hele, så jeg bare har kunnet lægge mig for at hvile eller slappe af med mine drenge.

Den træthed jeg har efter de mange daglige anfald, kan være som et uovervindeligt bjerg. Jeg kan glemme alle de ting jeg altid har huske, det at ringe tilbage, at få tingene fra hånden, venners fødselsdage med mere puha!

Jeg har kæmpet en nok ulige kamp – mente at sygdommen skulle leve med MIG, men har måtte ændre det til, at JEG skal leve med sygdommen.

Jeg har fået ændret min medicin en del gange, får nu en del medicin, som holder brystsmærterne i ave, men de kan ikke fjerne alle mine daglige eller natlige anfald.

Nu 1 ½ år efter er jeg blevet den erfaring rigere, at jeg ikke kan - uanset hvor gerne jeg ville - passe et fuldtids job på de præmisser som jeg kunne, før jeg blev syg. Men jeg har prøvet og det betyder meget for mig. Det har været en hård nød at sluge, og jeg har været indlagt en del gange, men kun når jeg ikke kunne mere.

Jeg bliver fulgt i Skejby hver 3. måned og det giver en god tryghed, for de ved hvad jeg snakker om, når jeg skal forklare hvordan det går. Har desværre oplevet læger på det lokale sygehus, som ikke vidste hvad sygdommen er og hvordan den påvirker kroppen. Har mange gange fået at vide, at jeg fik for meget medicin. Har nu en aftale om, at jeg kan ringe til Hjereteambulatoriet og få en tid når behovet er der, samt at min egen læge kan kontakte dem.

Ofte er jeg blevet mødt med den kommentar ”du ser jo ikke syg ud!” Jamen skal jeg det? – skal jeg opgive at gøre mig i stand om morgenen, lægge make-up tage pænt tøj på med mere? Jeg kan se og mærke de ændringer som sygdommen giver, og mine nærmeste kan se det.

Min krop ændre sig i løbet af dagen fordi jeg ophober væske, får ben så tung som blylodder at gå på og med. Trætheden efter de daglige anfald, kan være så overvældende, at jeg næsten ikke orker at flytte mig. Mit blodtryk er lavt så svimmelhed er en detalje som følger med, men stædigheden er min kampånd.

Min stædighed og selverkendelse har været en sej proces, som familien har været hurtigere til at gennemskue end jeg selv.

Lige nu her er jeg deltidssygemeldt med henblik på udredning til fleksjob og er lige blevet fyret fra mit job, og aner ikke hvor jeg mon ender henne..

Puha, jeg har fået noget jeg ikke ønsker.....

Kapitel 3

Ung med hjertesygdom

Skrevet af Gitte • Årgang 1975

Indledning:

I 2002 begyndte jeg at få de først symptomer på, at der var noget galt med min krop i en alder af blot 26 år. Efter en 6 måneders tid fik jeg taget et ekg hos min praktiserende læge, og det stod herefter klart, at det var hjertet, den var galt med. Jeg blev indlagt akut med mistanke om blodprop, og efter en uges indlæggelse med diverse undersøgelser, udtalte lægerne ”vi tror, at du har Spasme Angina”. Men der kom til at gå 2 1/2 år før end, at jeg gennemgik en vejrtrækningstest, med det formål at få tjekket, om det nu var Spasme Angina aka Prinzmetal Variant Angina. Man havde lidt problemer med, at tolke resultatet af vejrtrækningstesten, så det endte med at min journal blev sendt til Skejby, hvor Hans Erik Bøtker konkluderede, at diagnosen er Prinzmetal Variant Angina. Endelig blev diagnosen slået fast med syv tommer søm i 2007, da jeg var igennem en ergometrintest, som også var positiv. Ved samme lejlighed fandt man ud af, at årsagen til at jeg har udviklet Prinzmetal Variant Angina i en så ung alder, er fordi at jeg også har arveligt forhøjet kolesterol.

Da jeg som følge af Prinzmetalalen ikke kunne holde til mit arbejde, har jeg været under udredning hos kommunen, hvor jeg i første omgang blev godkendt til fleksjob i juli 2007. Senere da det viste sig, at det kunne jeg heller ikke holde til, så blev jeg bevilget førtidspension i december 2010.

Jeg er desuden ejer af prinzmetal.dk, som jeg stiftede i 2005 i frustration over, at det var så svært at finde brugbare oplysninger om min sygdom.



Man kan ikke sige, at der er nogen fordel ved, at være ung med en kronisk hjertesygdom. Godt nok har Hjerteforeningen en gruppe for unge med hjertesygdomme, men denne gruppe retter sig mod børn og unge, som har en medfødt hjertefejl. Men hvis man er ung og på den ene eller anden måde udvikler en hjertesygdom, som ikke kræver et operativt indgreb, er der ingen hjælp at hente. Så er der de øvrige områder, men disse er rettet mod de mere almindelig hjertesygdomme, som ofte er en gruppe af patienter, som er en hel del ældre. Så som ung med stemplet hjertepatient, kan man komme til at føle sig ret alene.

En af de ulemper der er ved at være ung og at få konstateret en kronisk hjertesygdom, som Prinzmetal Variant Angina, er at det er svært at komme i kontakt med andre unge med den samme hjertesygdom. Det kan godt lade sig gøre, at få kontakt med andre patienter med Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X, for eksempel igennem internettet via hjemmesider som prinzmetal.dk eller kardio-x.dk. Desværre befinder denne gruppe af patienter sig aldersmæssigt ofte fra 50 år og opefter. Men en del af de problemstillinger, som en under 40 år står over for, er sammenlignet med en der er over 50 år, ofte meget forskellige, da man befinder sig på vidt forskellige steder i livet. Især når man kigger på den jobmæssige og familiemæssige del af aspektet.

I de sidste par år er der dog sket en stigning i antallet af yngre brugere på prinzmetal.dk. Så det er i dag lettere, at få kontakt med unge patienter med Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X, end det var for 6 år siden, hvor det var stort set umuligt. Men den vigtigste udvikling i mine øjne er, at det er blevet nemmere at finde et sted, hvor man kan komme i kontakt med andre i samme situation. Tilbage i 2002/03 da jeg var nybegynder i at være hjertepatient, var der ikke den mulighed med at komme i kontakt med ligestillede på nettet. Så

forhåbentlig har de nye patienter med Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X, det nemmere ved at finde hjælp og vejledning i dag.

Men jeg har personligt haft - og har fortsat - stor glæde af de fantastiske mennesker, der er på prinzmetal.dk. Det har en utrolig stor betydning, at man kan komme i kontakt med andre med samme sygdom. For mange har svært ved at forstå, hvad det vil sige at have Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X. Min tur igennem det kommunale system var en hård omgang, men jeg kunne ikke have klaret det uden den håndfuld brugere på prinzmetal.dk der støttede og bakkede mig op.

Udenforstående mennesker har generelt meget svært ved at forstå, at man ikke kan blive symptomfri ved hjælp af medicin, eller blive opereret. Det er som om, at det ikke er legalt at være syg, og slet ikke hvis man er ung. Og det er næsten endnu værre, hvis det er en "usynlig" sygdom. Et brækket ben kan folk bedre forholde sig til, for det er synligt. Men en hjertesygdom er skjult, og holdningen blandt mange udenforstående er, at en hjertesygdom er da bare noget man lever med uden de store problemer. For der er en tendens til i vores samfund, at der er en forventning om, at bliver man syg, så tager man til læge, hvor man bliver behandlet medicinsk eller operativt, og vupti så er man rask. Desværre er det bare ikke sådan virkeligheden er! Der findes sygdomme som behandles efter bedste evne, men hvor patienten aldrig bliver 100 procent rask, og hvor patienten altid vil skulle leve med en eller anden grad af symptomer og smerter.

Man kan ikke komme uden om, at det at have Prinzmetal Variant Angina giver nogle begrænsninger i ens hverdag. Hen ad vejen lære man at leve med disse begrænsninger, men indimellem kan det være ret frustrerende, at hvad der for andre virker som en lille ting, for mig er en stor ting. For eksempel mindst en gang om året skal jeg et smut til Aarhus Sygehus til kontrol vedrørende mit kolesterol. Noget der for mange vil syntes som en lille ting, men konsekvensen for mig er, at jeg er ekstrem dårlig adskillige dage efter, og har en markant øgning i hjertekramper.

Jeg syntes også, at det kan svinge utroligt meget med, hvordan man har det. Den ene dag er man på toppen, og næste dag kan man være rigtig dårlig. Derfor planlægger jeg ikke så langt ud i fremtiden. Jeg tager dagene som de kommer, og er der en god dag så forsøger jeg at få noget fra hånden, og er det en dårlig dag, så laver jeg ikke ret meget. En ting jeg har fundet ud af, der hjælper mig er, at få et hvil midt på dagen. Så hver dag efter frokost, hviler jeg mig i 1 - 1 1/2 time. Hvis jeg ikke gør dette, er jeg fuldstændig udkørt når klokken kommer efter klokken 16, og ligeså snart jeg får placeret mig i en lænestol, så falder jeg i søvn. Men ved at tage et dagligt hvil, får jeg samlet kræfter til, at jeg kan komme igennem resten af dagen. Det er en af fordelene ved at være førtidspensionist. Jeg kan tilrettelægge min hverdag efter min sygdom, og ikke omvendt, og det er jeg utrolig taknemlig for.

Jeg har hørt fra flere, at da de blev bevilget førtidspension, følte de sig kasseret, fordi de nu ikke længere kunne yde til samfundet, og at de ikke længere kan bruges til noget. Den oplevelse har jeg ikke haft i forbindelse med, at jeg fik førtidspension.

Jeg var igennem et forløb på næsten 4 år - helt præcist 3 år og 10 måneder - og i den tid var jeg hele møllen igennem. De sidste 1 1/2 år jeg var i systemet, fik kommunen mig knækket psykisk. Og det var oven på, at jeg selv omsider havde accepteret, at jeg rent fysisk ikke kunne holde til det fleksjob på 15 timer, som jeg var bevilget. Så da kommunen endeligt kunne se, at jeg virkelig var så syg, som jeg havde givet udtryk for, sad jeg med en lettelse i kroppen. Den dag jeg fik besked per telefon, at nu var jeg bevilget førtidspension, følte jeg en kæmpe byrde blive løftet fra mine skuldre, og jeg kunne drage et lettelsens suk. Endeligt var mareridtet over, og jeg kunne begynde mit nye liv som førtidspensionist. Og jeg har det helt fint med det, for jeg ved, at jeg har gjort alt i min magt for at kunne blive på arbejdsmarkedet, men helbredet kunne bare ikke holde til det. Så jeg skammer mig absolut ikke ved at være på førtidspension.

Efterfølgende har det så været vigtigt for mig, at finde et mål med mit nye liv. At finde noget som kan passes ind i de rammer der hedder Prinzmetal Variant Angina, og som kan tilpasses efter

hvordan jeg nu har det den enkelte dag. Så ud over familien, så har jeg fået mere fysisk og psykisk overskud til driften af prinzmetal.dk som er mit hjertebarn. For jeg brænder for at sprede kendskabet til Prinzmetal Variant Angina og det Kardiologiske Syndrom X. Og ikke mindst at gøre det muligt for patienter med disse sygdomme, at finde information og komme i kontakt med andre i samme situation.



Selvom vi i min familie har en hel del hjertesygdom, tror jeg alligevel, at det kom som et chok for os alle, da jeg blev en af dem med en hjertesygdom. Nok mest på grund af min alder. Det virker uretfærdig, at man i en så ung alder skal slås med en kronisk sygdom, som påvirker ens hverdag så meget. Jeg ved, at det især bekymrer min mor en del - måske fordi hun føler sig lidt skyldig over, at jeg har arvet det familiære hyperkolesterolemie fra hende af. Men det er jo genetik og det kan man ikke ændre på. Men i det store hele har familien været en kæmpe støtte for mig - især mine forældre. De har været en uvurderlig støtte under min færd i sundhedsvæsenet og det kommunale system, og jeg er dem dybt taknemlig for deres hjælp. Der har dog været en enkelt ind imellem som har svært ved at forstå, hvad det vil sige at være hjertepatient. At man rent faktisk godt kan have det skidt, selv om man ikke går og beklager sig hele tiden, og det kan til tider godt være lidt frustrerende.

Grundet nogle dårlige erfaringer med især praktiserende læger, så kan jeg være noget nær umulig at drive til læge. Især hvis det er hjertet der driller. Og det frustrer nok mine nærmeste en del, da de jo til tider bliver lidt bekymret når jeg er i de dårlige perioder. Jeg kan godt forstå deres bekymring og argumentation, da jeg selv har haft de selv samme bekymringer omkring min far som har været hjertepatient siden 1993. Så jeg forstår det til fulde, men det er bare noget andet, når det er en selv der sidder i den varme stol. Og jeg HADER det, at man tager til læge, fordi man har det skidt, og så bliver sendt hjem med beskeden, at der er ikke noget nyt på ekg't. Det kan sgu godt være, at der ikke er noget nyt på ekg't, men derfor kan man godt have det dårligt! Jeg har prøvet det så mange gange, at jeg ikke længere tager afsted, selvom jeg måske burde.

Da jeg i øjeblikket er under udredning på et hjertemedicinsk ambulatorium, kan jeg godt mærke, at jeg bare vil tage en ting af gangen og ikke tænke for meget i mulige dårligheder som kan være skyld i min nuværende helbredstilstand. Til gengæld kan jeg mærke på mine forældre, at de er bekymret for, om det måske er en forsnævring der driller. Selvom jeg kender symptomerne fra min, og jeg er klar over at jeg har nogle af de, så er det bare som om, at jeg ikke vil overveje den mulighed. Så hellere bagetaliser det over for de gamle, og forsøge at slå koldt vand i blodet, så de bekymrer sig knapt så meget.



Jeg havde i starten lidt svært med medicinen, for jeg syntes at uanset hvad, så havde jeg det skidt. Døjede meget med bivirkninger fra medicinen, og næsten hver gang jeg skulle optrappes i langtidsvirkende nitroglycerin tabletter, lå jeg vandret i 1 – 2 uger med migræne. Men under en kontrol på det lokale hjertemedicinske ambulatorium, kunne lægen ikke forstå, hvorfor jeg ikke fik Cardopax i depot tablet. For som han sagde, med depot tabletten bliver virkningsstoffet frigjort over flere timer, i stedet for med den almindelige Cardopax i løbet af kort tid. Så med skiftet til Cardopax i depot, kom jeg af med stort set alle bivirkninger, som jeg havde haft af Cardopax. Det har så været forsøgt at sætte dosis op yderligere med depot tabletten, men så går jeg ned med migræne og utilpashed, så det er indtil videre sat i bero.

Men medicinen virker! Det er en vigtig lektie jeg lærte i forbindelse med, at jeg skulle til Skejby og have lavet en ergometrintest. Da skal man nemlig være medicinfri i 2 – 3 dage inden selve undersøgelsen. Jeg fik en helt ny respekt for den effekt, som medicinen har på min hjertesygdom. I det daglige når man tager sin medicin, kan man tænke den tanke, om medicinen nu virker eller

ej. Men takket være de dage, hvor jeg skulle være medicinfri, fandt jeg ud af, at medicinen virker. Den tager ikke alle angina anfald, men den tager rigtig mange af dem. Så når jeg ved hvad alternativet vil være, så kan jeg sige, at jeg med glæde tager min medicin.

En ting der for mig gør det nemmere i hverdagen, at huske at tage min medicin samt vitaminer, er pille doseringsæsker. Førhen kørte jeg hurtigt træt i at finde medicin frem, især om morgen hvor jeg får de fleste tabletter. Jeg var træt af tabletterne, allerede inden jeg havde fundet dem frem, så her er doseringsæskerne en kæmpe hjælp. Og så er det med til at sikre at jeg får min daglige multivitamin samt tilskud af Bertelsen Mineraler.

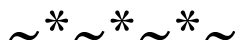


Jeg går fast til kontrol i et hjertemedicinsk ambulatorium, og det er jeg rigtig glad for. Det giver mig en tryghed at vide, at hver 6 måned skal jeg lige tjekkes, for at se hvordan det går. Desværre har min praktiserende læge ikke det store indblik i Prinzmetal Variant Angina. Når jeg endelig har måtte tage kontakt til ham, fordi jeg har det skidt, er jeg gået derfra med følelsen af at han ikke har forståelse for, hvordan jeg har det. Han forholder sig udelukkende til, om der er noget nyt på ekg'et eller ej, og så kan man sidde og have det nok så skidt. Derfor er jeg utroligt glad for, at være tilknyttet et hjertemedicinsk ambulatorium, hvor jeg har den aftale, at hvis der bliver problemer, så kan jeg ringe til dem, og så er der mulighed for at fremskynde en tid til kontrol. En af deres kardiologer fortalte da også under en kontrol, at de agtede at blive ved med at følge mig fremover.

Da jeg sidst var til kontrol for tre måneder siden, nævnte jeg, at jeg har været dårlig nogle gange, og straks blev der taget hånd om det, og der blev reserveret en R-tester til mig. Efterfølgende har jeg fået svar på undersøgelsen, og i de 7 dage jeg havde den elektroniske overvågning på, var der ikke blevet registreret noget unormalt. Så troede jeg, at de ville se tiden an, men næh nej. Nu skal jeg have en vippelejetest for, om de kan fremprovokere noget ad den vej. Så jeg føler virkelig, at de tager mig seriøs, når jeg fortæller, at der er kommet noget nyt til.

Jeg er overbevist om, at havde jeg gået til min praktiserende læge og fortalt ham om mine ildebefindender, så havde han ikke gjort noget som helst. Blot sendt mig hjem med beskeden om at hvis jeg blev ved med at få anfald, at så skulle jeg kontakte ham igen.

Men der er også en ulempe ved at gå til kontrol på sygehuset, for man møder ofte en ny læge hver gang, og det syntes jeg er et stort minus. Hver gang skal man finde ud af, om den læge man nu sidder overfor har forstand på ens diagnose.



Men når alt kommer til alt...så skal man igennem rigtig mange ting, og ens liv ændre sig markant som følge af, at man får konstateret en kronisk hjertesygdom. Og der er da tidspunkter hvor man bare har lyst til at kaste håndklædet i ringen og opgive det hele. Men man lære med tiden at leve med det, og man acceptere også at ens liv bare aldrig bliver det samme, og man sætter nogle andre ting højt i livet. Man kan vel nærmest sige, at man lære at leve med ens krop på trods af de fejl, den er vedhæftet med. Selv om jeg i perioder har det ret skidt, så ved jeg også at der er andre med samme diagnose som mig, som har det endnu dårligere. Og på en eller anden måde hjælper det mig med at være positiv, for så tænker jeg, at hvis der er andre med samme diagnose som er dårligere end mig, så er jeg jo en af de heldige....

Kapitel 4.

Hjertepatient...Mig!!?

Skrevet af Lone • Årgang 1959

Hjertepatient ...Mig!!? Ja, mig ... men, hvordan kunne det nu gå til? Havde bestemt *aldrig* drømt om, at *jeg* skulle få noget med hjertet. *Jeg*, der altid har været en aktiv pige og holdt mig nogenlunde slank, gik derimod og ”vogtede” over min bedre halvdel – han var jo ved at være i ”den farlige alder”, og jeg ville være på forkant med ethvert symptom på, at der kunne være noget hjertehalløj under opsejling.

Netop derfor, overså jeg jo nok også de første spæde tegn på, at mit eget hjerte ”brokkede” sig lidt indimellem når tingene gik ”lige lovlig stærkt” eller, hvis jeg blev stresset. Da jeg endelig lyttede efter signalerne – skød jeg dem ind under alt mulig andet, end hjerterelateret – gik dog til læge, som var enig med mig men syntes, vi lige skulle undersøge det ordentlig, og gav mig en henvisning til røntgen af lunger og et hjertekardiogram.. Jeg var ryger dengang, så jeg troede personlig mest på den med lungerne.

Dagen før jeg skulle ha’ div. undersøgelser – røg jeg på sygehuset med brystsmerter og før jeg fik hostet, blev jeg udstyret med diagnosen: ”det Kardiologiske Syndrom-X”.

Siden den januar dag i 2007 – er det, at være hjertepatient blevet en del af min identitet, om jeg vil det eller ej! Har vel også lige så stille accepteret, at livet aldrig mere bliver som før den dag – og bilder mig ind, at der går *dage* imellem, at jeg skænker mit hjerte *én eneste* tanke.

Men... guess what – nu, hvor jeg sidder og tænker over min hverdag (har jo lovet at skrive et bidrag til dette projekt) ... går det op for mig, at der går faktisk ikke *én eneste* dag, hvor jeg *ikke* skænker mit hjerte en tanke!!

Det kan der være mange årsager til. De fleste gange, er det fordi jeg med glæde og stolthed konstaterer; ”hov, det gik da meget godt” ... eller: ”det kan jeg da heldigvis stadig klarer”... Der er også bare dage, hvor hjertet i den grad, gør ”opmærksom” på sig selv og insisterer på ”at blive lyttet til” – de dage er jeg så *nød* til at ta’ hensyn til det og skal derfor *ikke* rode mig ud i projekter, som jeg ved min hjertesygdom sætter en grænse for, at kunne gennemføre. Hvis jeg bliver stædig og insisterer på, at det er mig og ikke hjertet der sætter dagsordenen – så betaler jeg prisen bagefter, hvor jeg har det skidt, og skal holde mig i ro ...

Det er lidt skræmmende at tænke på, at et organ – som raske mennesker tager som en selvfølge (jeg selv inklusive - altså indtil for bare 4 år siden) – og aldrig skænker en tanke, med ét slag kan fylde så meget i ens bevidsthed og kan ha’ så stor indflydelse på ens gøren og laden.

~*~*~*~

Hvordan takler jeg så hverdagen? – nu er det sådan, at jeg betragter mig selv, som værende ufattelig, næsten flabet heldig!! Jeg har en mand, der *aldrig* – på noget som helst tidspunkt har betvivlet, hvorvidt jeg er syg. Jeg tror på, at det er af stor betydning for, hvordan jeg takler min egen situation og hverdag – at jeg ikke føler mig overvåget og sat under mistanke for; ”om det nu også er så slemt, som jeg giver udtryk for” - af den, som jeg deler min hverdag med.

Ligeledes er det med *alle* vore sammenbragte voksne børn, at de er heller ikke i tvivl og sætter aldrig spørgsmålstegn ved, at jeg/vi af og til har været nød til at aflyse et eller andet arrangement, fordi jeg har haft det dårligt – de kan blive frygtelig skuffede – men de betvivler det ikke. Dét ville også være ubærligt for mig, hvis det forholdt sig sådan...

At også min allernærmeste vennekreds accepterer, støtter og ikke mindst anerkender min sygdom, hvor udefinerbar, uforklarlig og ”mystisk” den end er i deres øjne... har haft *mindst* lige så stor betydning for min egen accept af og syn på det, at være kronisk hjertepatient.

Har faktisk oplevet, at mine nærmeste pårørende og venner har været lige så ivrige efter at søge information om sygdommen, som jeg selv har (i nogle tilfælde ... om muligt, mere ivrigt end jeg) ... for at være ”klædt på” til, hvad de kunne forvente fremover!

Jeg er også ufattelig heldig, at jeg ikke længere er så hårdt ramt, som så mange andre af mine ”kollega”-patienter. Min ”nitro-spray” er f.eks. ikke længere en fast bestanddel af min påklædning ... havde den ellers *altid* i bukselommen! Nu ligger den i tasken og jeg har faktisk også oplevet, at jeg slet ikke har den med, når jeg er i byen og handle.

Det er egentlig utroligt, at man som kronisk hjertepatient ... med en diagnose, som Syndrom-X, der i den grad sætter både fysiske og sociale begrænsninger på ens udfoldelses muligheder – kan føle sig *så* heldig i forhold til rigtig mange af de andre Syndrom-X’er, jeg kender!! Det gør jeg – dels på grund af ovenstående – men også fordi:

♥ min Syndrom-X er af en sådan karakter, at jeg kunne blive godkendt til den eneste form for behandling, som har en chance for at kunne hjælpe: (*)EECP – (Enhanced External Counter Pulsation) en eksperimentel behandling – der desværre herhjemme kun udføres i Herning!! At jeg har fået dén... endda hele 2 gange nu... har i lange perioder, givet mig et rigtig godt hverdagsliv tilbage, hvor jeg stort set kan de ting jeg sætter mig for ... indenfor rimelige grænser naturligvis men, absolut acceptable grænser ☺

♥ jeg har kun været udsat for én ”klaphat” inden for lægestanden (altså, hvad min hjertesygdom angår ☺) Det var en praktiserende læge og sådan én kan man da heldigvis hurtigt skifte ud – det er straks værre, hvis det er en læge på sygehuset – dem kan man jo ikke bare skifte ud!! Omtalte praktiserende læge havde – efter mit 5. besøg hos ham, som drejede sig om min hjertesygdom og medicinering herfor – ”glemt” at jeg var hjertepatient!? Ham kunne jeg jo så ikke bruge til noget...

På nuværende tidspunkt er jeg, hvad min hjertesygdom angår – inde i en god periode! Jeg tager næsten ingen medicin for hjertet, er faktisk nede på den laveste dosis i de 4 år jeg har haft ”Syndromet”. Som før beskrevet, har jeg heller ikke længere min tro følgesvend ”pusteren” i umiddelbar forlængelse af min arm! Det gir’ en fornemmelse af frihed ikke længere at tænke på; har jeg nu fuldstændig tjek på, hvor min ”nitro” er...

Jeg behøver heller ikke overveje, om jeg nu kan gå en given distance. Jeg har altid holdt meget af, at færdes i naturen og gerne på lange traveture. Det måtte jeg afstå fra, da hjertet satte en ret så kraftig begrænsning på min fysiske formåen – det er en helt utrolig følelse IGEN, at kunne gøre dette uden at tænke videre over det. Indkøbsture er heller ikke noget problem mere – havde en periode, hvor jeg ikke var meget for at klare dette på egen hånd for, hvad nu hvis jeg drattede om...?

I begyndelsen – lige efter jeg havde fået diagnosen, var jeg meget nervøs og utryk ved det hele. Turde ikke rigtig køre bil alene, var ked af at skulle være alene alt for længe ad gangen, ville helst ha’ en jeg kendte og var tryk ved inden for rækkevidde hele tiden. Det var utrolig opslidende for alle omkring mig... men også for mig selv!! Det er heldigvis et overstået kapitel og jeg nyder igen, at kunne klare ting på egen hånd – for mig betyder det rigtig meget *selv*, at kunne disponere min tid og ordne de daglige gøremål - uden at skulle være afhængig af andre.

Angst er dog en anerkendt del af symptombilledet, når man har en hjertesygdom – og jeg kan da heller ikke sige mig helt fri af det, når et anfald af hjertekrampe - enten arter sig anderledes end

vanligt eller, det en gang imellem trækker ud med at jeg ... ved hjælp af ”nitroen”, kan få det under kontrol.

~*~*~*~

Jeg er førtidspensionist...- så jeg kan selv bestemme farten og prioritere de daglige gøremål efter, hvor vigtige jeg syntes de er! Jeg har efterhånden lært, at jeg f.eks. ikke skal udsætte forberedelserne til eventuelle gæstebud til sidste øjeblik – det jeg før klarede på et par dage – skal jeg bruge en uge til at få ordnet. Så hvis jeg vil være i stand til at nyde frugten af mine anstrengelser... nemlig besøget.. må jeg virkelig ta’ mig sammen og sætte tempoet ned – ting tar’ bare længere tid, når man har Syndrom-X og man *kan* faktisk lære, at skynde sig langsomt. Alternativet er, at jeg i værste fald må aflyse aftalen og kan se frem på et par dage, hvor jeg *bare* har det skidt med hjertet!!!

Som jeg har det lige nu, føler jeg egentlig ikke at der er nogen af de daglige gøremål, jeg ikke kan klare – nogle dage er bedre end andre – og jeg skal huske at tænke: ”stille-rolig-stille-rolig-du-når-hvad-du-når”, og det bliver jeg da også bedre og bedre til ... men det tog tid at vænne sig til den tankegang, når man nu har været vant til altid at have fart på.

Jeg har ikke fået førtidspension på grund af min hjertesygdom ... den fik jeg heldigvis tilkendt længe før og af helt andre årsager. ”Heldigvis” siger jeg; - ikke fordi jeg er specielt arbejdssky eller på anden måde ønsker, at undslå mig fra at bidrage til velfærdssamfundet ... tværtimod, jeg ville gi’ min højre arm for at komme tilbage i mit gamle job – men fordi jeg både hører og ser, hvad mine ”lidelses”-fæller skal igennem af lægelige undersøgelser og påfund, arbejdsrelaterede udfordringer og ikke mindst kommunale krumspring.

Det er uværdigt, umenneskeligt og ufattelig stressende og udmærkende både fysisk, psykisk og for nogle også med store økonomiske tab og social isolation – da det kan være svært for ens nærmeste venner og familie at forholde sig til en sygdom der ikke kan ses – og i nogle tilfælde heller ikke måle via de mest gængse undersøgelser, som vi udsættes for. Vi ved jo alle, at stress påvirkning ikke ligefrem er det mest befordrende for disse hjertesygdomme – det får vi det faktisk bare værre af!! Det kræver en god psyke og et jern helbred – for ikke at tale om en engels tålmodighed, at navigerer sig helskindet gennem det offentlige system og det kan indimellem være svært, at få øje på ”velfærds”-samfundet.

Det var i forvejen en rigtig langvarig og opslidende proces, at få min pension – til trods for nogle ”skavanker” der var så RIGELIG målbare, gennemtestet og anerkendte – at jeg næsten ikke tør tænke på, endsige forestille mig – hvordan jeg havde klaret det psykisk, hvis jeg havde haft en så udefinerbar og relativt ukendt diagnose, som Syndrom-X jo er ...!

~*~*~*~

Information om Syndrom-X fra lægerne... ? ... hænger ikke lige på træerne. Da jeg lige havde fået diagnosen Syndrom-X, blev jeg informeret om følgende: ”det er ikke noget du dør af da det er de små kar i hjertet der er blokeret. Vi kan ikke gøre andet, end gi’ medicinsk behandling – og du skal regne med at livet fra nu af, foregår i nedsat tempo”.

Den besked var jeg ikke videre tilfreds med. Jeg følte mig noget videre ladt i stikken. Jeg havde det jo allerede rigtig dårligt og det gik hurtigt ned af bakke - kunne mærke dag for dag, at jeg kunne klare mindre og mindre – så jeg blev naturligvis både bange, ked af det og nervøs for fremtiden og jeg indrømmer; jeg var en rigtig tudetøs det første halve døgn!

Jeg er dog en stædig og handlekraftig pige og tænkte: ”det passer ikke det de siger, jeg har *aldrig* hørt om, at nogen i dagens Danmark *ikke* kan blive behandlet for noget hjertevrøvl ... sådan noget

sludder” og ”hvis *de* ikke kan finde ud af det, *så* kan jeg”!

Satte mig derfor til min PC'er ... Googled på ”det Kardiologiske Syndrom-X” – fandt noget om EECF behandlingen, fandt prinzmetal.dk og [Foreningen det Kardiologiske Syndrom X](#) og det var lige nøjagtig den information jeg havde brug for. Ingen af delene har helbredt mig – men det har lært mig at forstå og, at leve med min kroniske hjertesygdom. Det er guld værd, at kunne tale med andre i samme situation, som patient – men også min husbond har haft stor glæde af at se, at man godt kan leve et okay liv, trods alt...

(*) Det er for omfattende at beskrive, hvad EECF er for noget - det er ikke det dette projekt omhandler. Hvis man vil vide noget mere om dette – kan man enten ”Google” det på nettet eller, finde noget om det på: prinzmetal.dk eller på kardio-x.dk

Kapitel 5.

På'en igen

Skrevet af Rita • Årgang 1956

Jeg er en kvinde på 54 år, og jeg er i første ægteskab. Vi blev gift 1979, og vi har to dejlige voksne tøser, to skønne svigersønner, som jeg ikke vil bytte for guld, samt 3 skønne børnebørn, alle drenge der er i skolesøgende alder.

Jeg blev indlagt første gang i April 1999. I starten troede jeg, at det var stress, men jeg var godt klar over, at jeg nok ikke blev indlagt på hjerteafdelingen, hvis det var stress. For det var bestemt ikke stressede mennesker jeg mødte der, når jeg var på arbejde. Jeg mistede mit job som hospitalsserviceassistent med udgangen af 1999.

De første år blev både mand og børn rædselsslagne når jeg skulle indlægges, eller når jeg fandt nitrosprøgen frem. I takt med som årene gik tog vi det mere roligt, undtagen når anfaldene var anderledes end de plejede at være, så var vi alle lige så urolige som i starten jeg havde sygdommen. Jeg har egentlig aldrig været angst som sådan i forhold til min sygdom, hvilket nogle nok vil finde underligt. Jeg har aldrig haft fornemmelsen af dødsangst, men jeg har til gengæld haft mange tanker omkring de mange og svære bivirkninger som meget af hjerte og kolesterolsænkende medicin har.

Nogle af mine pårørende, og ikke mindst de personer jeg var i kontakt med på sygedagpenge, kommunen og arbejdsformidling havde svært ved at forstå, at jeg var syg. Men det var klart min egen skyld, da jeg undgik at kontakte nogen, når jeg havde det rigtig skidt. Havde jeg en aftale nogen steder så blev den aflyst for ingen skulle se mig når jeg havde de dårlige dage. For ingen skulle se, at jeg ikke kunne overskue at blive badet, sætte hår eller stå over at stryge mit tøj, det var helt klart et nederlag for mig, når jeg havde disse dårlige dage. Det gjorde, at min usynlige hjertesygdom blev endnu mere usynlig. Jeg håber inderligt, at dette kan hjælpe andre til at tænke over hvordan de opfører sig over for deres pårørende og især i forhold til de offentlige og sundhedsfaglige instanser. For jeg kan se i bagklogskabens klare lys, at jeg flere steder har skadet min egen sag.

I efteråret 2005 er jeg så skidt af sygdommen og har så lav en livskvalitet, at jeg mest af alt har lyst til at ta' mit eget liv, da jeg efter en KAG undersøgelse igen får at vide, at jeg kun kan medicineres og af erfaring ved jeg, at medicinen ikke virker optimal for mig. Bivirkninger har jeg haft en del af, men efter en god dialog med min praktiserende læge, fik jeg ham til at overtage kontrollen af min medicin i stedet for de skiftende hospitalslæger i hjerteambulatoriet og det gav ro både på mig og mine bivirkninger. Min læge havde virkelig forståelsen for, at jeg var meget sensitiv over for bivirkninger og sænkede dosis, og jeg fik det bedre til stor glæde for mig og min familie. Jeg fandt

en artikel på hjerteforeningens hjemmeside, som handler om en tidligere viceborgmester fra Herning som havde fået EECP behandling i Sverige. Hans historie ligner på mange områder mit liv, og jeg beslutter mig for, at jeg vil have den behandling. For kunne den hjælpe ham, må den også kunne hjælpe mig.

Efter noget økonomisk fnidder med sygehusvæsenet og ikke mindst det offentligt, måtte jeg selv betale for transporten, for at komme i EECP-Behandling på Herning sygehus i sensommeren / efteråret 2006. Den behandling forberede min livskvalitet så den næsten lå på normal, der var meget lidt jeg ikke kunne lave efter den 7 uger lange behandling.

Efter få måneders ansøgning får jeg i april måned 2006 tilkendt førtidspension både på grund af hjertet og ikke mindst på grund af et fald på et isglat fortov. Dette var psykisk hårdt, da jeg nu måtte erkende, at jeg var færdig på arbejdsmarkedet. De første to gange, jeg modtog pensionsmeddelelsen fra kommunen, om at min pension var indsat på min konto, følte jeg et dybt nederlag. Jeg tudede, men til sidst indså jeg, at det var en lettelse ikke at skulle kostes rundt med til alle mulige og umulige arbejdsprøvninger og jobtræninger, indkaldelser til diverse samtaler på jobcentre og på kommunen. Men hvad skulle jeg så gøre af tiden som var i overskud og som ikke kun kunne bruges på familien. Jeg finder ret hurtig ud af at blive en del af den frivillige verden, for jeg var ganske klar over, at jeg ikke ville arbejde for hverken 5 eller 15 kroner i timen i et skånejob.

Min svigermor døde i juni 2009, det berørte mig meget, og da mærkede jeg de første rigtige tegn på at mit hjerte ikke var helt oven på. Lillejuleaften 2009 sov min mor stille ind i vores hjem. Da min mor døde, så blev jeg så følelsesmæssig påvirket, at effekten af EECP-behandlingen aftog og det resulterede i en indlæggelse i Januar måned 2010, jeg blev henvist til en ny KAG. Personalet der udførte KAG'en mente, at jeg ville få glæde af en ballonbehandling, så jeg blev henvist til Skejby Sygehus. Det skulle vise sig, at jeg heller ikke denne gang skulle ha' en ballonbehandling. Det gik i den grad både min mand og børn samt deres familier på, at jeg ikke fik ballonbehandlingen. For hvad skulle der så ske? Under indgrebet havde jeg bedt lægen om, at henvise mig til EECP-behandling i Herning. Lægen havde kun en hånlig bemærkning til svar. Men jeg var vedholdende og svarede, at den behandlig var skyld i, at jeg i over 3 år havde haft en livskvalitet, der var rigtig god og slet ikke havde været indlagt. Jeg blev omsider henvist til EECP-behandlingen efter at måtte rykke endnu en gang.

Jeg blev genbehandlet med EECP efter 3 måneder og havde det godt i 5-6 uger. Så gik det hurtig ned af bakke igen, hvilket jeg ikke fattede en snus af. Jeg forsøgte efter bedste evne at træne, men jeg kunne slet ikke komme op i tempo, altså op til talegrænsen i en 1/2 time hver dag. Så skulle en veninde på et hjertekursus og jeg havde lovet at tage med som pårørende med henblik på genoptræning. Da vi sad og hørte på alt hvad der var at vide om det, opdagede jeg, at jeg havde ret til genoptræning på et hjertehold på sygehuset. Så kan det nok være, at jeg kom i omdrejninger og fik fyret op under den sygeplejerske som havde med de hold at gøre, og langt om længe gav det pote. Den 2. februar 2011 startede jeg op på hjerteholdet på sygehuset, og jeg føler selv, at jeg har fået mere overskud og føler mere glæde i hverdagen. Og det giver mig lyst til at støtte andre og skrive i diverse debatfora om hjertesygdom og ikke mindst være mere aktiv på det frivillige område.

Jeg er blot en blandt mange, der har oplevet, at blive nedladende behandlet. Mange gange når jeg er blevet indlagt, har jeg følt, at det er spild af tid, for jeg måtte jo være klar over, at jeg ikke kunne dø af min sygdom. Jeg har flere gange har følt, at de står og slår plat eller krone om hvilken behandling jeg skal have - hvis jeg da skal have en behandling. Jeg syntes bestemt ikke, at det er særlig rart når jeg ligger og har det rigtig skidt, at de tøver med at sætte en behandling i gang.

Når jeg blev indlagt følte jeg, at jeg spildte personalets og min tid. For når der var taget de tre hold blodprøver for at sikre, at det ikke var en blodprop, var det som om det hele kunne være lige meget. Med mindre at jeg kom ind og var kommet direkte i Nitrodrop, for så hængte de jo på mig. Jeg måtte ikke selv gå efter mad og drikkevarer. Nogle gange havde de glemt mig, og jeg måtte gøre opmærksom på mig selv, ved at hive i snoren og be' om noget at spise, inden de kørte madvognen ud.

Jeg har været til kontrol på mit hjemsygehus, der talte jeg med lægen om at få lavet en konkret undersøgelse af min hjertesygdom, da jeg aldrig er blevet udredt og fået en klar diagnose. Det mente han ikke, at det var nødvendigt, da alle småkarssygdomme hørte til i en rodekasse, og jeg var jo vel medicineret mente han. Jeg forklarede ham, at jeg havde læst, at der var forskel på de diagnoser, men det var som at slå i en dyne. Jeg besluttede mig for at skrive til Hjereteamb B på Skejby sygehus om det kunne lade sig gøre, at få lavet en undersøgelse der kunne fastlægge diagnosen, og om jeg eventuelt kunne få lov til at gå til kontrol på Skejby Sygehus.

Der gik heldigvis ikke lang tid, før end jeg modtog en mail fra Skejby sygehus, med besked om at jeg skulle kontakte min praktiserende læge, med henblik på at han skulle henvise mig til Skejby Sygehus.

Jeg printede mailen ud, som jeg havde sendt til afdelingssygeplejersken på hjereteamb. B Skejby Sygehus, sammen med en seddel hvorpå der stod, at jeg ikke kunne komme igennem med mine ønsker hos en læge, som jeg var til kontrol hos på Horsens sygehus om at få lavet en ergometrintest og at jeg ønskede at gå til kontrol på Skejby i stedet for på Horsens sygehus, hos min praktiserende læge. Jeg ved, at min praktiserende læge vil støtte min sag i forhold til Skejby Sygehus, så han havde skrevet til Skejby Sygehus og bedt om at en second opinion omkring min sygdom, da jeg aldrig var blevet udredt, men at jeg havde fået en diagnose efter udelukkelsesmetoden.

En god uges tid efter modtog jeg et brev med en indkaldelse til en KAG, men der stod intet om, at jeg skulle have lavet en Ergometrintest. Så jeg måtte have fat i hjereteamb på Skejby for at høre hvad der var gået galt. De mente ikke, at jeg var blevet henvist til denne undersøgelse, men jeg holdt hårdnakket fast i, at det var det jeg skulle have lavet.

Endelig gav hun sig og sagde at hun ville lægge min journal og en gul lap med min besked ind til den læge, der havde vurderet min henvisning. Og så ville jeg eventuelt få en ny tid. Jeg modtog en ny tid inden der var gået en uge.

Jeg mødte ind den 19. maj 2011 til Kag med måling af karvæggenes stivhed samt Ergometrintest. Jeg havde en samtale med sygeplejersken, som skulle lave en plejelog. Undervejs forklarede hun om indgrebet og informerede om, at jeg kunne få noget stesolid til at berolige nerverne med. Jeg spurgte ind til, om det kunne påvirke undersøgelsens resultat, det vidste hun ikke, men ville selvfølgelig undersøge det. Hun kom efterfølgende tilbage med besked om, at det kunne påvirke undersøgelsens resultat, hvortil jeg frabad mig stesoliden, da jeg ønskede et så godt resultat som muligt. Jeg glædede mig til, at få det hele overstået og få en konkret diagnose. Desværre måtte jeg tage hjem med uforrettet sag, da der var kommet noget akut, og vente på en ny tid, som ville blive mig tilsendt i løbet af en uges tid, den nye tid ligger i juni måned. I dagene op til denne undersøgelse skulle jeg være hjertemedicinfri, og det var bestemt ikke rart. Men jeg kan da konkludere at medicinen har en virkning på mig, selvom jeg ikke mener, at det virker optimalt.

Jeg bruger i dag en del tid på at debatterer på forskellige sider på internettet, der omhandler hjertesygdom. Da jeg mener det er vigtigt at vores patientgrupper skal tilbydes kontrol af læger med indgående kendskab til vores småkarsygdomme, og disse læger findes tilsyneladende kun på universitetshospitalerne og så må det jo sige sig selv, at det er der vores kontroller skal ske.

Derud over gør jeg meget i, at holde andre patienter op på, at det er vigtigt, at de kræve deres ret, i stedet for bare at adlyde den læge der sidder der bag skrivebordet. Ligesom det er vigtigt, at bede om at få en kopi af deres journal ark for deres undersøgelse, indlæggelse eller behandlingsforløb.

Jeg har af flere omgange forsøgt, at finde oplysninger om min sygdom på [Hjerteforeningens hjemmeside](#), men det er simpelthen umuligt. Der er ganske enkelt ingen information eller henvisninger til andre hjemmesider om disse sygdomme, eftersom de ikke kan støtte os som patientgruppe på deres hjemmeside, kan jeg heller ikke støtte Hjerteforeningen som patientforening.

Men jeg fandt en hjemmeside i sommeren 2006, der gav mig masse af information, dialog, samt støtte. Den hedder prinzmetal.dk, og det bedste ved den er, at siden er gratis at bruge og at den er lavet af en patient, der står med begge ben i en af småkarssygdommene. Vil du ikke være medlem af prinzmetal.dk har du kun begrænset adgang til informationerne på siden.

Der skal oplyses, at der er en forening for småkarssygdomme også med en hjemmeside. som hedder Kardio-x.dk. Men hjemmesiden kan først bruges, når du er medlem af Foreningen Det Kardiologiske Syndrom X.

Kapitel 6.

Min kamp

Skrevet af Hanne • Årgang 1973

(Hanne er et alias, men hendes rigtige navn er bekendt af webmaster Gitte D. Larsen)

Her følger en præsentation af mig, inden jeg blev hjertesyg.

Jeg hedder Hanne (opdigtet navn af hensyn til min familie), jeg er 31 år, og har mand og 2 børn, jeg føler mig rask og frisk. Jeg er en meget udadvendt, glad kvinde, der ikke er bange for en sjov bemærkning. For at holde mig i fysisk form løber jeg på rulleskøjter og cykler til arbejde, så jeg er i ok form.

Jeg ser efter sigende godt ud, altså ikke synlig mærket af sygdomstegn og tænker i det hele taget ikke over problemer med helbred. Jeg er den fødte optimist, dette er både min og andres mening.... Det skal jeg snart få brug for!

Alt ændre sig efter at jeg er fyldt 32 år. Jeg får pludselig hjertebanken, åndenød, indre uro, synsforstyrrelser. Jeg ryger ind med blå blink og udrykning en dag fra jobbet, og efterfølgende bliver jeg indlagt. Efter et par dage bliver jeg udskrevet med Selo-zok 50 mg, men jeg bliver gjort opmærksom på, at jeg ikke fejler noget, da jeg for ung til at være syg: Så nu skal jeg bare tage hjem og slappe lidt af, og så begynde på arbejde igen.

De efterfølgende år bliver jeg tit indlagt på og udskrevet fra hospitalet, men jeg får stadig ikke en forklaring eller en diagnose. En læge siger endda til mig, at jeg må være i dårlig form, siden min puls er så høj!

Endelig ser en "kvik" læge min rytmeforstyrrelse, da mit hjerte slår 200 slag i minuttet på en holter optagelse af rytmen. Denne læge har tidligere udtalt, da jeg påtalte, at jeg havde det dårligt, om jeg "ikke bare var blond, og om jeg ikke troede det skyldtes hovedet!!" Underligt nok lægger han armen nu om mine skuldre og spørger om jeg har det dårligt, når jeg bliver indlagt i hans vagt.

Jeg har mødt en del læger (især mandlige), der ikke har taget mig alvorligt. Det kan måske skyldes, at jeg er smilede og lavede sjov med det i starten. Men det kan jeg godt se i bagklogskabens klare lys, at det var en fejl, og at jeg skulle have afholdt mig fra disse indslag. Men hvad gør man ikke når man er frustreret og lidt for kæk

Jeg har nu rundet de 38 år, og det har været en hård kamp. Jeg er blevet brændt 2 gange i hjertet, for at stoppe min hjerterytmeforstyrrelse, og det har hjulpet. Men i skrivende stund føler jeg, at hjerterytmeforstyrrelserne er på vej tilbage. Forleden dag var der pause i min hjerterytme, og det gjorde mig bange, så jeg ved ikke hvad der nu skal ske, så jeg tager en dag af gangen.

Jeg har lige fået konstateret, at jeg har spasmer i de store åre, og at det er forklaringen på, at jeg hele tiden har haft anfald af brystmerter, også selv da min rytme var i bedring.

Jeg føler mig nogle gange magtesløs, det køre jo i ring. Jeg bliver aldrig rask, men vil altid have gode og dårlige perioder. Det har jeg langt om længe erkendt selvom det har været svært at erkende. Det at få sat ord på hvad jeg fejler, har været svært for mig. Med beklagelse bliver man sparket ud af sengen og sygehuset inden der er fundet nogen diagnose, da lægestanden har kun et sparsomt kendskab til de sjældne rytmeforstyrrelser og spasmer. Efter et kort ophold på sygehuset bliver man så trist, da man ikke har fået den hjælp som man har brug for. Symptomerne forsætter så snart man er ude af sengen og udskrevet og dagligdagen melder sin ankomst med de krav der er til en forældre.

Hver læge har desværre sin mening og de taler bestemt ikke sammen, men det ville have været rart. Jeg håber, at det at have fået en diagnose vil bevirke, at de mennesker jeg møder i sundhedssystemet vil tage det seriøst, når jeg har brug for hjælp. Udenpå føler jeg som enhver anden kvinde, men inden i føler jeg mig som en 98-årig, hvilket gør mig trist til mode.

~*~*~*~

Efter jeg er blevet syg, har jeg følt mig meget alene. Ingen, ikke engang mine nærmeste, har kunnet give mig den omsorg eller støtte jeg har haft og har brug for. Det har været og er svært at forstå for andre, hvor fysisk dårligt jeg er, så jeg prøver tit at skjule det. Min mand er afgjort træt af min sygdom, og hvis jeg taler om hvordan jeg har det, virker han slet ikke interesseret! Jeg kan mærke, at det skaber en dårlig stemning herhjemme, når jeg har det skidt.

Mine børn er påvirket af min sygdom, hvilket går mig som mor meget på. Min datter spørger hver aften, mor du tror ikke du skal på hospitalet? Det har gjort hende meget bekymret, at jeg er syg, så jeg må tit skjule hvor skidt det egentlig står til med mig.

Jeg fandt på et tidspunkt et sørgeligt digt fra min søn, om en mor der dør, som han havde skrevet. Det viser mig, at han også er meget bekymret for hans mor, selvom han ikke udtrykker sig i samme omfang som datteren.

Det gør mig meget trist at tænke på, hvordan min hjertesygdom river mine kære børn i deres hjerter. Så forsøger jeg som regel at fortrænge de følelser.

At skrive dette indlæg til *Et liv som Hjertepatient* har været som at åbne rudekuverter. Ubehageligt og smertefuldt fordi jeg må erkende, at mit liv har ændret sig.

Jeg er på nuværende tidspunkt i arbejdsprøvning, og jeg håber systemet giver mig fred når arbejdsprøvningen er afsluttet! Så jeg kan påbegynde mit "nye" liv, og få noget livsglæde og livskvalitet ind i mit liv igen. For jeg vil have så meget ud af mit liv som muligt. Syg eller ej og optimistisk som jeg er, håber jeg lægerne vil forske mere i spasmer i årene, så behandlingsmulighederne bliver bedre. Jeg håber sundhedssystemet og det offentlige system har ændret sig i den positive retning, når du får brug for dem.

En positiv ting er der dog kommet ud af det hele. Jeg har fået en god ven, som jeg har mødt igennem prinzmetal.dk Hun var så sød, at besøge mig, da jeg var indlagt i en anden landsdel, og kun havde telefonisk kontakt til familien. Dette var meget positivt og overraskende og har medført, at der altid er en, jeg kan dele mine tanker, spørgsmål og bekymringer over min hjertesygdom med. For på trods af afstanden, den ene er i Jylland og den anden på Sjælland snakker vi ofte i telefon om stort og småt, for hun kender jo besværlighederne, og det gør snakken meget nemmere.

Tak fordi du gav dig tid til at læse min historie.