

Amanda Bibelheimer er 26 år og har cystisk fibrose

Udadtil ligner jeg jo en helt normal 26-årig pige, men jeg er ikke så normal som jeg ser ud.

Jeg har en kronisk sygdom, hvor kun 50% bliver mere end 37 år. Jeg vælger ikke at tro på statistikken, og regner med at leve lige så længe som alle andre.

Jeg lider af sygdommen Cystisk Fibrose, som, hvis man kort skal beskrive den, er en lorte-sygdom



Jeg er opvokset med den mentalitet, at jeg kan gøre lige hvad jeg vil, på trods af min sygdom. Derfor har jeg altid levet et normalt liv, med mange venner og veninder.

Mine forældre har brugt meget tid på hospitals indlæggelser og behandling, så jeg kunne have det så godt som overhoved muligt, og skulle bruge mindst muligt tid på det selv. Men når man er blevet proppet med medicin dagligt i 18 år, så får man på et tidspunkt nok. Sådan tror jeg alle unge har det, og da jeg blev 18 blev jeg selv ansvarlig for min behandling derhjemme. Jeg nød nogle år uden ret meget medicin, og tog kun det mest nødvendige. Jeg rejste en del, og arbejdede nogle sæsoner som både guide og bartender i udlandet. Det var en fest og jeg nød hvert et øjeblik! Problemet med denne her sygdom er, at det meste af behandlingen er forebyggende, så lungerne forbliver gode på lang sigt. Det vil sige at jeg sagtens kunne undvære mine daglige inhalationer i nogle år, uden rigtig at kunne mærke en forskel. Det er jo ikke ligefrem det mest motiverende, og derfor gik der også ret mange år før jeg igen fandt lyst og motivation til at genoptage alt den tidskrævende hjemmebehandling.

Årligt spiser jeg minimum 21.718 piller og bruger ca. 400 timer på daglig behandling, foruden de ca. 84 timers IV-behandling hvor jeg bliver stukket ca. 168 gange. Jeg henter medicin for ca. 1 million kroner årligt på apoteket.

Min daglige behandling for min CF består af 3 forskellige slags medicin jeg skal inhalere morgen og aften. Hvor meget jeg skal inhalere, kommer an på hvilke infektioner jeg har i kroppen, og da jeg i øjeblikket har to – så skal jeg inhalere for dem begge, det tager ca. 30 min. Til alle måltider skal jeg spise enzymer, da min krop ikke selv producerer dem. Det er 10-15 piller per måltid, og hvis jeg ikke tager dem, så bliver maden ikke optaget i min krop. Hver morgen og aften skal jeg også have piller som består af vitaminer, salttilskud, og antibiotika alt efter infektionerne. Udover denne daglige rutine, kommer selvfølgelig den anbefalede træning, for at styrke lungerne. Når det er ekstra varmt eller jeg er på ferie, skal jeg tage ekstra saltpiller, da os med CF udskiller ekstra meget salt når vi sveder.

Som 17 årig fik jeg også sukkersyge, hvilket er ret normalt for os med CF. Det er en følgesygdom, og gør bestemt ikke livet nemmere.

Intravenøs behandling hver 3. måned 3 gange dagligt i 14 dage siden jeg var 10 år

Gennemsnitlig hver 3.måned er det så tid til intravenøs behandling (IV), som er næsten standard for voksne CF patienter. IV medicin gives når der er kroniske bakterier som ikke kan slås ihjel på andre måder, og jeg har fået IV-kur gennemsnitlig hver 3. måned siden jeg var 10 år. Selve behandlingen består af medicin i sprøjter eller drop, som gives 3 gange dagligt i 14 dage. Og ja – det er ligeså festligt som det lyder! Det er tidskrævende, træls og pisse irriterende og jeg er tit ikke så rar at være i nærheden af de 14 dage.

Der er mange måder at tage IV kuren og hver patient ved hvordan de selv vil ha det. Mange har en fast IV adgang, så de ikke skal stikkes hele tiden, eller hvis blodårene er så skrøbelige at det ikke kan lade sig gøre ellers. Nogle er indlagte alle 14 dage på hospitalet, hvis man bor langt væk, eller ikke har nogle derhjemme til at hjælpe, og nogle kører det hele hjemmefra. Jeg plejer at lave en kombination. Heldigvis bor jeg lige på den anden side af Rigshospitalet og har en moster i samme ejendom som er sygeplejerske. Derfor blev mit liv lige gjort lidt nemmere i de 14 dage, for så giver min moster mig medicinen morgen og aften, og så behøver jeg ”kun” at tage over på hospitalet til middags-medicinen. Men det skal siges, at det da nok er det værste tidspunkt at få til at passe ind i en hverdag.



Min Moster giver mig IV medicin

Man er meget hæmmet de uger når man tager IV medicin, både pga. tidspresset og trætheden, men også fordi alt skal hænge sammen. Medicinen må kun gives med min. 6 timers mellemrum, som jo ikke giver plads til ret meget fleksibilitet, derudover må man ikke tage den alene, hvilket gør at jeg altid er afhængig af min mor, moster eller hospitalet. Jeg har i mange år haft fuldtidsjob ved siden af, og det var et rent helvede. Det gjorde jeg nogle gange, indtil jeg fandt ud af at kommunen betaler min løn i de 14 dage, hvis jeg er sygemeldt pga. behandlingen, så virksomheden mister ingen penge på det. Lige nu er jeg studerende, og har derfor mere tid at afsætte og bruger som oftest mine ferier på IV behandlingen, da det passer med at de ligger ca. hver 3. måned .

Man lærer at planlægge, da man ellers ikke kan få alt til at fungere, ikke kun med IV behandlingen, men også den daglige behandling – piller der skal bestilles, hentes og pakkes i pilleæsker. Medicin der skal blandes, inhalationsudstyr der skal rengøres og blodsukkeret man konstant skal have styr på. I alle mine tasker ligger som standard mine enzymer, blodsuktermåler og to insulinpenne.

Jeg er stadig glad for at rejse, og det kan bestemt godt lade sig gøre med CF – jeg vil i hvert fald ikke lade mig stoppe. Jeg har for nyligt studeret et år i London, hvor jeg havde medicin med til 3 måneder af gangen – det vejede ca. 10 kg, men er heldigvis gratis at have med om bord som ekstra bagage i flyet. Derudover var mine ferier hjem booket på forhånd, så det passede med ferierne og at jeg var hjemme i 14 dage ca. hver 3. måned til IV-kur. Jeg fik også kontakt til et CF center i London, som kunne hjælpe med nogle blodprøver jeg skulle have taget akut. Så det kan godt lade sig gøre – og nu er jeg endnu engang ved at pakke mit hjem ned, denne gang for at være 6 måneder i praktik i Tyskland. Jeg har kun plads til at have medicin med til 3 måneder ad gangen, men jeg skal højst sandsynligt også hjem til IV kur til den tid, så mon ikke det passer sammen ☺

Jeg tror efterhånden jeg har lært at leve med denne her lorte-sygdom, men jeg ville aldrig ønske for nogle andre at få den. Man kan sagtens leve et nogenlunde normalt liv på trods af den, men jeg er også en af de heldige som ”kun” har fået sukkersyge oveni. Der findes mange andre komplikationer, som bestemt ikke gør livet sjovere.

Jeg kan kun være lykkelig for at jeg er født i Danmark hvor vi har et velfungerende sundhedssystem, da det meste af medicinen er sindssygt dyr, og hvis jeg selv skulle betale for det hele, så var jeg død for længst.