

Personlige historier om livet med cystisk fibrose

Løb har givet mig kontrol og frihed

Casper Vind er 24 år og kommer fra Skjern. Efter flere år med mange komplikationer som følge af sin sygdom cystisk fibrose begyndte Casper at løbe. Han føler, at løbet har givet ham kontrol over sin sygdom og en fantastisk følelse af frihed og velbefindende.



Jeg er født i 1991 og kommer fra Skjern i Vestjylland. De første mange år var jeg ikke påvirket af min sygdom, men omkring mine gymnasieår begyndte sygdommen at vise tænder. I 2007 begyndte jeg på en engelsksproget international studentereksamen på Struer Statsgymnasium, men jeg oplevede på samme tid, at jeg fik flere bakterier i lungerne, som påvirkede mig negativt. Mit behov for behandling steg, og jeg fik svært ved at overskue studiet og afsætte den tid, som det krævede for, at jeg kunne følge tilfredsstillende med i undervisningen.

Jeg besluttede at 'droppe' studentereksamen i 2009, da jeg fik tilbudt arbejde som mellemlider på Hotel Ringkøbing, hvor jeg tidligere havde arbejdet som tjener. Det skulle vise sig at være den helt rigtige beslutning og den helt rigtige hylde for mig. Jeg trives virkelig i hotel- og restaurationsbranchen og nyder de store krav til service og kundepleje, som branchen kræver.

I efteråret 2011 søgte jeg nye udfordringer på Ruths Hotel i Skagen. Her startede jeg som tjener og blev efterfølgende også IT administrator. Arbejdet på Ruths Hotel var krævende med en arbejdsuge på op til 70 timer.

Efter et par år i Skagen valgte jeg at søge tilbage til Vestjylland, hvor jeg kom fra. Beslutningen om at søge tilbage skyldtes to ting. For det første pressede min sygdom endnu engang på og krævede mere opmærksomhed, for det andet så havde min mor havde fået konstateret sklerose, og jeg ville gerne være tættere på hende, hvis hun havde brug for hjælp. Tilbage i Vestjylland fik jeg job på en lille gourmet restaurant i Esbjerg, og som tiden gik, følte jeg, at jeg fik bedre kontrol over min sygdom.

fortsættes ...

I 2014 flyttede jeg til København, fordi jeg følte, at det var her, jeg bedst kunne udvikle mig fagligt. Først i job som supervisor på Kokkedal Slot Copenhagen i Hørsholm nord for København og nu som receptionschef på First Hotel Marina i Vedbæk, også nord for København. Jeg elsker jobbet overalt på jorden. Ved siden af jobbet er jeg også ejer/partner af to internetvirksomheder.

Børn og kærester

Mine 24 år med cystisk fibrose har lært mig, at sygdommen har mange former og udtryk. Sygdommen er sjældent stabil i flere år ad gangen, og man lever altid med en usikkerhed, om hvilke sygdomskomplikationer man kan rende ind i, og hvor længe man lever. Derfor har jeg taget en fast beslutning om, at jeg ikke vil have børn. Jeg synes ikke, at det vil være fair at sætte et barn i verden, når jeg ved, at der er en stor risiko for, at jeg måske ikke kan være der for barnet gennem hele dets opvækst.

Jeg har til tider følt, at det var været svært med kærester, fordi min sygdom og behandling lader til at have skræmt mange væk. I dag har jeg imidlertid fundet en rigtig dejlig kæreste. Han hedder Jacob og er der 100 % for mig. Det fantastiske er, at han, lige som jeg kan se, at rigtig meget af min indre styrke og fremdrift netop udspringer af min sygdom. Dermed ikke være sagt at jeg er min sygdom. Jeg er Casper, der lever som de fleste. Men jeg lever også med en sygdom som har alvorlige konsekvenser. Jeg føler, at det har gjort mig stærk, beslutsom og målbevidst på den rigtig gode måde.

Løb og træning

I starten af 2014 følte jeg, at min sygdom satte sig flere og flere spor. Jeg besluttede mig for at prøve at få overtaget igen. Jeg begyndte at løbe og meldte mig til Vestkystløbet. Jeg havde blot en uge til at træne mig op. Jeg kontaktede et advokatfirma, som ville donere kr. 1.000 til cystisk fibrose, hvis jeg løb med på deres hold.



Jeg gennemførte løbet på 9,2 km, og JyskeVestkysten bragte efterfølgende en artikel om mit løb. Jeg indrømmer gerne, at jeg var at besvime, da jeg på min allerførste træningstur havde løbet kun 500 meter, men det blev starten på min løbe karriere.

Gennem et opslag på facebook fik jeg kontakt til Team DELTA508, som er en event, trænings- og foredragsvirksomhed. De søgte patienter med cystisk fibrose, som havde mod på at prøve triatlon. Her fik jeg mulighed for at deltage i 1/10 Ironman på et team ledet af Danmarks mest vindende triatlet, Rasmus Henning.

Senere i 2014 prøvede jeg kræfter med en ½ maraton. Min store udfordring var, at jeg samtidig fik behandling med antibiotika, der gives direkte i blodårene mod en lungeinfektion, som gjorde mig meget træt. Jeg løste problemet med et mavebælte, som kunne holde den lille pumpe, der gav mig antibiotika 24 timer i døgnet. Efter 10 km var jeg blandt de 10 bedste løbere men faldt senere tilbage. Jeg kom i mål som nr. 28 og var nærmest ved at kollapse, men jeg kom igennem. Jeg indrømmer gerne, at det var hårdt, meget hårdt, men det var også en fantastisk fornemmelse at komme i mål, og det gav mig motivation på meget mere.

fortsættes ...

Løbet blev også en indgangsvinkel til at oplyse om min sygdom og samle penge ind til Cystisk Fibrose Foreningen. I sommeren 2014 oprettede jeg en indsamling på indsamlingssiden betternow.dk. Her lykkedes det mig at indsamle 1.850 kr. fra nær og fjern. Det var hele 92 % af mit mål på 2.000 kr. I dag benytter jeg næsten enhver lejlighed til at oplyse om sygdommen.



I juni 2015 modtog jeg BT prisen som årets mandlige halvmaratonløber. Jeg deltog i BT's halvmaraton i april måned, og distancen var igen en udfordring for min fysik og stædighed. Efter syv kilometer fik jeg stjerner for øjnene, jeg hostede og hostede og var ved at opgive. Det var kun stædighed og vilje, der bar mig igennem. Jeg ville simpelthen i mål.

Fremtiden vil forhåbentligt komme til at byde på mange flere løb og triatlons. Jeg har blandt andet sat mig for at gennemføre en halv ironman i 2016 på intet mindre en 1,9 km svømning, 90 km cykling og slutte af med 21,1 km løb. Herudover er planen også at gennemføre en OL distance i 2016.

Min træning påvirker min sygdom positivt

Mit løb og træning har helt klart givet mig et bedre velbefindende. Løbet hjælper mig især med at rense det seje tykke sekret op fra mine lunger, som skyldes min sygdom. Jeg hoster slet ikke nær så meget, som før jeg begyndte at løbe.

Jeg føler, at jeg ikke er mærket af min sygdom på samme måde som før, og jeg har oplevet færre problemer med mine bakterier i lungerne, siden jeg er begyndt at løbe. Dermed ikke være sagt at løbet helt har fjernet bakterierne fra mine lunger. Det kan løbet ikke, men det gør en kæmpe forskel for min lungefunktion og min almene fysiske formåen, fordi min muskelfunktion og kondition er blevet så god. Det har simpelthen givet mig meget mere overskud og større livsglæde.

Løbet har også givet mig en stor følelse af kontrol over min krop, for løbet giver mig mulighed for at gøre noget aktivt for selv at påvirke min lungefunktion og dermed forbedre min helbredstilstand. Løb er blevet den naturlige vej for mig til et bedre helbred, og man kan næsten sige, at løbet er blevet min egen 'medicin' mod min sygdom.

Jeg fik diagnosen cystisk fibrose som to-årig, og dengang fortalte lægerne mine forældre, at jeg næppe ville opleve min 20 års fødselsdag. Det mål har jeg nået, men mentalt er jeg indstillet på, at jeg måske ikke lever, til jeg bliver 40 år. Jeg føler til tider, at jeg løber for livet og lever mit liv i dobbelt tempo, fordi der er så meget, jeg gerne vil nå.

