

Ansvar, selvkontrol og behandling af cystisk fibrose betyder ALT for mit liv

Eva Larsen er 34 år og lever med den arvelige og livstruende sygdom cystisk fibrose. Hun arbejder som personlig træner og kostvejleder. I sin fritid spiller hun topcricket på det danske damelandshold. Livet med cystisk fibrose har givet Eva mange udfordringer og hun har allerede truffet mange valg og fravalg i livet.

Jeg kan i dag skrive personlig træner, kostvejleder, eventmager og sælger på mit CV. Da jeg var ganske ung, drømte jeg om at blive havbiolog og rejse verden rundt og redde verdens dyr. Det var først da jeg startede på HHX og fandt mit flair for salg og markedsføring, at min interesse skiftede.

Men det endte i et meget mere menneskeligt regi, selvom jeg aldrig har set mig selv som et "rummeligt" menneske. I bund og grund vil jeg helst se mig selv som meget sort/hvid i forhold til mine holdninger og handlinger. Men jeg har taget ganske meget fejl af mine evner i forhold til min egen selvopfattelse.

Vi skriver 2014. Jeg fylder 34 år til oktober og der bliver flere og flere aspekter, som falder på plads i mit liv. Jeg ved, hvem jeg er. Jeg ved, hvad jeg vil. Både i mit privatliv og mit arbejdsliv. Det har været en lang proces med rigtig mange udfordringer, valg og fravalg, som på en eller anden måde altid knytter bånd til min sygdom.



Eva Larsen (i rødt) i aktion for det danske damelandshold i cricket.

At leve med cystisk fibrose

Jeg blev født i oktober 1980 og fik diagnosen cystisk fibrose i januar 1981. Frem til 1989 blev jeg behandlet på Aalborg Sygehus Nord. Da der i 1989 blev oprettet et specialcenter til behandling af cystisk fibrose på Aarhus Kommunehospital (senere Aarhus Universitetshospital Skejby) flyttede jeg min behandling dertil.

Det var en enorm omvæltning at komme fra et lokalt sygehus til kontrollerede forhold på et højt specialiseret center for min sygdom. Mine forældres byrde lettede gevaldigt, da behandlingen flyttede til Århus. Under kyndig overvågning og struktureret behandling blev jeg styret i den rigtige retning. Jeg lærte, at mit liv og mine valg havde konsekvenser. Jeg blev opmuntret til, at jeg skulle huske, at livet kun er her een gang. Man må drømme, men bare fordi man lider af en livstruende sygdom, betyder det ikke at ens drømme skal gå i opfyldelse.

Da jeg var 15 år fik jeg kronisk infektion i lungerne med bakterien pseudomonas. Det betød at min behandling blev væsentlig mere omfattende end tidligere, men det var først i 20'erne at cystisk fibrose fik større konsekvenser for mig på flere områder. I slutningen af 2001 fik jeg en blodprop i et af de største kar som hæfter i hjertet pga. den indopererede kanal i mit bryst (Port a Cat) som jeg brugte, når jeg skulle have antibiotikabehandling mod min lungeinfektion. Jeg var delvist sygemeldt i næsten 6 måneder. Det kostede mig det karaktergennemsnit, som jeg havde arbejdet målrettet for på min HHX ungdomsuddannelse.

Fra 2001 og frem til 2004 begyndte alt at gå galt med min sygdom. Min lungefunktion faldt markant og mit liv blev med nød og næppe reddet igen og igen af de intravenøse antibiotikabehandlinger, som jeg fik mod min

lungeinfektion. CF gigt, CF diabetes og problemer med min lever blev min hverdag. Jeg følte, jeg var i en ond spiral. Jeg levede hele tiden med en følelse af, at jeg faldt længere og længere ned og mit helbred blev dårligere og dårligere. Kommunikationen mellem mit CF Center og jeg fejlede gang på gang, og i 2004 valgte jeg at skifte behandlingscenter.

Det var på ingen måde et let valg. Skejby vil altid stå for mig som mit andet hjem. Jeg vil ikke afvise, at jeg på et tidspunkt vender tilbage, når jeg føler at tingene er faldet i hak igen. Det er alt andet lige meget lettere at blive behandlet på et CF-center, der ligger i Jylland, når man nu bor i Aalborg. Et kontrolbesøg på Rigshospitalet tager en hel dag, mens det kan klares på 4 timer fra Aalborg til Skejby.

Om under 10 år rammer jeg gennemsnitsalderen for et liv med CF i Danmark. 50 % af patienterne med cystisk fibrose dør således FØR de er fyldt 40 år, og livet efter de 40 bliver på ingen måde lettere. Det skræmmer mig og rejser en række spørgsmål, som jeg ofte tænker over. Vil jeg kunne holde den helbredsstandard, som jeg har nu? Hvordan vil det påvirke min familie, når helbredet bliver dårligere? Er jeg selv klar til dette, trods min selvkontrol?

Den største gave jeg har fået i forhold til min egen behandling er, at jeg fra en meget tidlig alder fik ansvar selv. At have kontrol, og ikke mindst selvkontrol, og være medbestemmende har altid været vigtigt for mig. Jeg har næppe altid truffet de rette valg. Men det har fungeret i det liv jeg har. Og det vigtigste må altid være, at livet skal gå op i en højre enhed, selv med CF.

Mine uddannelsesmæssige og jobmæssige udfordringer

Jeg er uddannet markedsføringsøkonom og har en bachelor i statistik. Jeg drømte om at arbejde i et reklamebureau og startede i et bureau på fuld tid som alle andre. Arbejdspresset var stort, meget stort. I løbet af 2 år indså jeg, at det ikke kunne fungere med mine behandlingskrav samtidig med, at jeg fik stadig flere sygdomskomplikationer, der skulle håndteres.

Jeg ville gerne have fortsat i reklamebranchen i et fleksjob, men i denne branche er det ikke muligt, at have et job på reduceret tid, hvis man som jeg har et ønske om jobansvar, der står mål med mine uddannelser.

I dag har jeg skiftet branche og føler helt klart, at jeg er landet på den rette hylde. I 2004 begyndte jeg således at arbejde i fitnessbranchen som administrativ medarbejder. Det var fantastisk da fitness/træning altid har været en af mine store passioner. Her kunne jeg få et fleksjob på 18-25 timer om ugen, som passer perfekt til de generelle arbejdstidsforhold i denne branche. Og så fik jeg mulighed for at skifte uddannelsesspor. Jeg er i dag uddannet personlig træner, kostvejleder og holdinstruktør inden for forskellige typer af fitnessdiscipliner. Jeg står nu rigtigt stærkt som arbejdstager trods det, at jeg er ansat i et fleksjob. Jeg udnytter mine kompetencer til fulde, både administrativt, markedsføringsmæssigt og salgsmæssigt.

Det absolut sværeste på arbejdsmarkedet, har for mig været at blive accepteret for mine uddannelsesmæssige kvalifikationer - og ikke blive set som en syg, som arbejdspladsen 'hjælper' med et flexjob. Jeg har et flexjob, fordi jeg har en sygdom, der udvikler sig gennem livet og som kræver, at jeg bruger megen tid på behandling. Hvis jeg tilsidesætter min behandling og alene fokuserer på arbejdet, som mange andre, så dør jeg før tid. Den tid jeg ikke arbejder, bruger jeg på min behandling og vedligeholdelse af mit helbred. Pointen er, at min nedsatte arbejdstid netop er det, som gør mig i stand til at yde 100 %, når jeg er på arbejde. Jeg er IKKE syg, når jeg er på arbejde. Jeg arbejder som raske personer. Hvis jeg ikke havde min sygdom, kunne og ville jeg mere end noget andet arbejde på fuld tid.

Alt for mange gange har jeg måtte argumentere med mine ledere og kollegaer om, hvad de mener og tror, jeg kan klare. Derfor er jeg nået til et punkt, hvor min sygdom er blevet min private sag på arbejdet. Jeg vil ikke længere bruge tid på at forklare om min sygdom og så gang på gang kunne konstatere, at personer omkring mig stadig ikke forstår min sygdoms præmisser, min situation og mit arbejdspotentialer. Det som oftest går galt er, at virksomheder/arbejdsgivere tror at de "gør andre en tjeneste" ved at "hjælpe" dem på arbejdsmarkedet i fx et fleksjob. Jeg ansættes ikke, fordi jeg er syg, men fordi mine kompetencer, arbejdstid etc. passer til den givende stillingsbetegnelse.

Mit liv med mand og fravalg af børn

I dag er jeg gift med den sejeste mand i hele verden. Han har ikke reddet mit liv og han kommer heller aldrig til det. Til gengæld har han vist mig vejen til lykke. Han har vist mig, hvordan man kan skabe sine egne veje, være egoistisk og gøre livet let. Jeg skal ikke prøve at beskytte min verden fra min virkelighed. I dag bruger jeg tid med dem jeg elsker, og jeg føler livet er fantastisk.

Jeg er nogle år ældre end min mand, og vi bliver ofte spurgt, om det ikke er ved at være tid til at udvide familien? Vi skal IKKE have barn! Eller lad mig sige det på en anden måde. JEG skal IKKE have barn! Det er en beslutning som jeg tog mange år FØR, jeg mødte min mand, så han har ikke haft indflydelse på min holdning.

Da vi lærte hinanden at kende, skulle han udsendes af Forsvaret til Kosovo. Efterfølgende har det været Afghanistan i flere omgange og sidste tur gik til Libanon. Disse faktorer har gjort, at han i dag heller ikke anser børn i vores liv som realistisk.

I april sidste år fortalte min bedste veninde, at hun var gravid. Og alt andet lige, så trickede det et eller andet i mig. Måske var det bare forestillingen om alle de ture på Barasso hun og jeg kunne tage med ens barnevogne. Vi tog det op til debat hjemme. Hvis vi skulle, skulle det være nu. Jeg skulle være i mit livs form, men vigtigst for mig, så skulle jeg have det "godkendt" fra Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet. Min mand blev testet, og det viste sig, at han ikke er bærer af genet, der koder for cystisk fibrose.

De oplysninger som jeg fik på Rigshospitalet, fik mig til at tro endnu mere på min første indskydelse - at jeg IKKE skal have barn. Jeg føler, at risikoen er for stor i forhold til mit helbred. Jeg vil ikke være sikker på, at komme ud på den anden side i lige så god stand som nu. Og jeg er ikke sikker på, at jeg vil kunne bevare mit helbreds niveau med et barn på længere sigt på grund af de ressourcer det koster at have barn og de infektioner som børn altid tager med hjem fra vuggestue, børnehave og skole.

Den risiko vil hverken min mand eller jeg løbe. Et er, at min mand har risiko for at blive enkemand i en ung alder fordi jeg har cystisk fibrose, og jeg om 10 år rammer gennemsnitsalderen for et liv med sygdommen. Noget andet er, at efterlade både mand og barn. Det kan jeg slet ikke forestille mig. Valget har måske også været relativt let for mig, fordi jeg aldrig har haft følelsen af "skruk". Og så magter jeg bare ikke, at tage vare på andre end mig selv, når CF presser på - og helt ærligt, det gør det hver dag i min alder. Skulle jeg så bare ignorere dette og lade mig selv svinde bort - aldrig!

Mit aktive liv er blevet mit arbejde

Jeg føler mig i dag privilegeret, fordi jeg kan forene min store passion FITNESS med mit arbejde. Når jeg ikke arbejder med fitness, trænings- og kostvejledning, så spiller jeg cricket. Da jeg var 14 år blev jeg første gang udtaget til det danske damelandshold. I 2014 er jeg igen udtaget til damelandsholdet og denne gang som 'Captain'. Det er stort. Meget stort. I august 2014 rejser vi til Berlin for at spille om Europamesterskabet. Og forhåbentlig kommer vi hjem med medalje.

Cricketbanen har altid været mit frirum. Det er det sted hvor min sygdom er usynlig. Mit talent for cricket betyder, at jeg på cricketbanen konkurrerer på højeste niveau med andre, der ikke har cystisk fibrose. Her bliver jeg ikke set som en person der har en sygdom, men som en person der skal kunne 'levere varen' på niveau med alle andre. Men det er utrolig vigtigt at forstå, at hvis jeg tilsidesætter min CF behandling, så vil jeg ikke længere kunne være usynlig på banen.