

Personlige historier om livet med cystisk fibrose

Det rummelige arbejdsmarked er en udfordring, hvis man gerne vil arbejde på fuld tid

Julie Kolath Petersen er 27 år og har sygdommen cystisk fibrose. Hun bor i Næstved med sin kæreste. Hun er uddannet laborant og har arbejdet i en større dansk medicinalvirksomhed. På et tidspunkt oplevede Julie at arbejdspresset blev for stort. I dag har hun skiftet både job og branche.



Jeg blev uddannet laborant i 2007. I gymnasiet drømte jeg om at blive by- og bygningsingeniør, men mit gennemsnit var ikke godt nok til at komme ind på uddannelsen. Mit alternativ var laborantuddannelsen, fordi jeg altid har interesseret mig for sundhedsvæsenet. Det hænger sikkert sammen med min cystisk fibrose og behandlingen af de bakterier, som jeg gennem årene har haft i lungerne i forbindelse med sygdommen.

Siden jeg blev færdig med min uddannelse, har jeg arbejdet som laborant på flere uddannelsesinstitutioner og senest på stor dansk medicinalvirksomhed. Her fortalte jeg ved min ansættelse om cystisk fibrose og gjorde opmærksom på, at jeg ville have behov for fraværsdage på grund af hospitalskontroller

og behandling. Det var virksomheden helt indforstået med. Som tiden gik oplevede jeg dog, at arbejdspresset blev stadig større med weekendarbejde og overarbejde og mit overskud til arbejdet dalede pga. hyppigere infektioner end jeg plejede, hvilket jo ikke er til at forudse. Det blev derfor svært for mig at forene job og behandling, fordi jeg ikke ville gå på kompromis med min behandling. Jeg havde konstant dårlig samvittighed over mine fraværsdage, på trods af gode forstående kolleger.

I sommeren 2013 tog jeg konsekvensen og skiftede både job og branche. Jeg fik en fuldtidsansættelse som revisorassistent i min fars revisionsfirma. Det har givet mig den forståelse og fleksibilitet, som jeg har brug for. Jeg er blevet utrolig glad for mit 'nye' job og vil gerne fortsætte i branchen på den lange bane.

Min cystisk fibrose

Min cystisk fibrose har indtil nu været uden de helt store komplikationer. I flere år havde jeg 'små' infektioner i lungerne som kunne klares med antibiotikabehandlinger i pilleform på 14 dages varighed. Omkring 14 års alderen fik jeg de første bakterier i mine lunger, som krævede behandling med antibiotika, der sprøjtes ind i blodårene gennem en kanyler 3 gange om dagen i 14 dage. Siden da har jeg fået adskillige af den type behandlinger på grund af forskellige bakterielle infektioner.

fortsættes ...

Disse behandlinger er pt. den største udfordring ved sygdommen, fordi jeg oplever en voldsom træthed i behandlingsperioden. Jeg kan næsten ikke hænge sammen, og jeg har behov for at sove utrolig meget. Jeg føler, at jeg er nærmest 'ikke eksisterende', så jeg er nødt til at være sygemeldt fra arbejdet i de 14 dage, hvor jeg får behandling. Jeg synes på ingen måde, at det er sjovt at få behandlingerne, og jeg ville gerne være dem foruden. På den anden side, så ved jeg godt, at de er 'livsnødvendige', og det er netop behandlingerne, som gør, at jeg har det så godt, som jeg har.

Kæreste og børn

Jeg bor sammen med min kæreste i mit rækkehus. Han har en datter fra et tidligere forhold. Målet er, at vi skal flytte til en større bolig. Min kæreste følger med i min cystisk fibrose, men vi taler ikke så meget om sygdommen, med mindre der er behov for det. Cystisk fibrose er en naturlig del af vores dagligdag. Min kæreste støtter mig, og han tager gerne med, når jeg skal til kontrolbesøg på Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet.

Der er ingen tvivl om, at jeg gerne vil have et barn, men det skal 'passes' ind i cystisk fibrose. Sygdommen fylder til tider ganske meget, og nogle gange kan det være svært at have overskud til sin egen behandling. Det overskud bliver ikke større, når der også er et barn at tage hensyn til.

Min kæreste og jeg har i fællesskab besluttet, at han skal screenes for cystisk fibrose arveanlæg, da vi ikke ønsker at sætte et barn i verden med cystisk fibrose. Selvom jeg føler mig relativt forskånet for symptomer i forhold til så mange andre, så ved vides det ikke om afkom med sygdommen får samme skæbne, samt den store risiko for at smitte hinanden.

Jeg har altid gerne ville have et barn, og helst før jeg fylder 30 år. Det handler både om overskud og min sygdomssituation. Derfor vil jeg gerne tage mit Cystisk Fibrose Center med på råd når tiden er inde til at jeg 'planlægger' en graviditet, så jeg har de bedste muligheder for at tilpasse min behandling til graviditeten.

Det svære ved at have cystisk fibrose

Noget af det sværeste ved at have en sygdom som cystisk fibrose er egentlig ikke selve sygdommen men mere omgivelserne. Folk har generelt svært ved at forstå sygdommen og dens konsekvenser, fordi de ikke kan se den.

Jeg har på mine tidligere arbejdspladser igen og igen følt, at jeg hele tiden skulle forklare og forsvare mig, hver gang jeg havde brug for en fraværsdag på grund af kontrolbesøg på Cystisk Fibrose Centret eller min behandling i øvrigt. Jeg har endda oplevet at blive bedt om at komme på arbejde og løse en opgave, selv om jeg var sygemeldt og virksomheden vidste, at jeg ikke kunne hænge sammen på grund af min antibiotikabehandling.

Jeg har altid været indstillet på, at søge job på lige fod med alle andre. Erfaringen har dog lært mig, at det kan være svært at få job, når man fortæller, at man har en sygdom som cystisk fibrose og man informerer arbejdsgiveren om muligheden for at få en såkaldt § 56 aftale.

En § 56 er en aftale med kommunen, som giver arbejdsgiveren ret til at få refunderet det beløb, som han skulle have udbetalt som løn ved de første 3 ugers sygdom på grund af en sygdom som cystisk fibrose. Nogle gange har det ligefrem virket som om, at arbejdsgiveren har haft mest lyst til at løbe bort, bare man nævnte ordet § 56.

Uanset hvordan man vender det, så er fravær til kontrolbesøg og behandling belastende for arbejdsgiveren. Det passer næsten aldrig ind i arbejdsplanen, og arbejdsgiveren har svært ved at forstå, at hospitalet ikke har døgnåbent. Set med mine øjne er det rummelige arbejdsmarked nærmest en illusion, hvis man har en sygdom som cystisk fibrose og man gerne vil prøve at arbejde på fuld tid. Det kan kun lade sig gøre, hvis arbejdsgiveren virkelig forstår sygdommen med dens behandlingsomfang, komplikationer og konsekvenser, og dermed kan tage en form for hensyn til det i arbejdsplanen. Selv om man virkelig prøver at forklare, hvorfor man er nødt til at have fravær pga. sygdommen, så forstår arbejdsgiveren det aldrig helt. Gang på gang har jeg følt mig til besvær og tænkt, om det var mig, der bad om et urimeligt fravær, selv om jeg jo havde informeret om det hele ved jobansættelsen.

Det gode ved cystisk fibrose

Det bedste ved min sygdom har været de skiture som Cystisk Fibrose Foreningen arrangerer for børn og unge med cystisk fibrose. Jeg har deltaget på turene flere gange, og det har været utrolig givende. Især den første tur, hvor det gik op for mig, at jeg slet ikke var den eneste i verden, som skulle tage min medicin, og vi var flere i samme båd. Det var fantastisk at være sammen med andre, som bare havde det præcist som jeg. Det var utrolig dejligt, at man ikke behøvede at forklare sig, og de andre bare forstod, hvad man tænkte og følte om cystisk fibrose. Skiturene har givet mig nogle fantastiske venskaber, som jeg har den dag i dag, selv om det snart er mange år siden, at jeg deltog.

Depression

I 2010 fik jeg en depression på grund af cystisk fibrose. Jeg var ikke klar over, at det ikke er unormalt at opleve angst og udvikle depression, når man har en livstruende sygdom som cystisk fibrose. Det sker for nogle og ikke for andre. Det startede med en allergisk reaktion på antibiotikabehandling, som betød, at jeg fik det dårligt. Det udviklede sig til angstanfald, og jeg var konstant bange for at dø. Alt omkring mig virkede uoverskuelig. Mit overskud til job, behandling og alt andet forsvandt fuldstændig. Jeg græd, når jeg var vågen, og jeg så ingen mening med at gøre noget som helst.

Jeg besluttede hurtigt, at jeg havde brug for hjælp til at komme ud af min depression. Jeg flyttede hjem til mine forældre og begyndte at gå til en psykolog, som hjalp mig med behandling og håndtering af mine tanker. I dag er jeg ude af depressionen, og har det rigtig godt. Jeg har valgt at være åben om min depression, fordi jeg gerne vil hjælpe andre, som måske kommer i samme situation. Jeg synes, at det er rigtig vigtigt, at man er opmærksom på, at man kan få en depression, når man har en sygdom som cystisk fibrose, og jeg synes det er vigtigt, at man ved, at det kan behandles.

Når mine venner dør

Jeg har det som mange andre svært, når nogle af mine venner dør af sygdommen. Det sætter små ar på sjælen, og jeg begynder hver gang at tænke. For mig er det et wake-up call om, at livet med cystisk fibrose kan være skrøbeligt, og ens situation hurtigt kan ændre sig, hvis man får sygdomskomplikationer.

Det er vigtigt for mig, at få at vide, hvad der har været årsagen til mine venners død. For det første så fortæller det mig om de komplikationer, vi kan få, når vi har cystisk fibrose. For det andet så bruger jeg det til at perspektivere min egen situation, og det hjælper mig at holde fokus på min behandling og gøre en ekstra indsats. Jeg kan til tider være bange for, at jeg ikke kan nå alt det jeg vil her i livet på grund af min cystisk fibrose, og netop derfor prioriterer jeg behandlingen højt i mit liv.



Trommeslager søges

Jeg har i flere år spillet keyboard og sunget i et garage-band sammen med min far. Vi spiller gerne gratis men har ikke prøvet det af endnu. Oprindeligt var vi 4 i bandet, men trommeslageren er 'smuttet', fordi han kunne få penge for at spille i et andet band, da han gerne vil gøre det til sin levevej, hvor vi andre kun spillede for hyggens skyld. Nu søger vi en ny trommeslager og også gerne en sanger.

Jeg synes det er vigtigt at finde sig en hobby eller lignende, så man, selv på en dårlig dag, har mulighed for at tænke på noget andet end den til tider ret hårde hverdag, og det kan musikken hjælpe mig med.

Mine drømme

Der skal ikke være tvivl om, at jeg er rigtig glad for at leve, og jeg er rigtig glad for det liv, som jeg har - selv med cystisk fibrose. Jeg drømmer, som så mange andre, om at vinde den store gevinst i Lotto, så jeg kan gøre næsten lige, hvad jeg vil. Jeg ved, at chancen er lille, men nogle skal jo vinde.

Jeg drømmer også om at rejse til Maldiverne og bo i en hytte ved vandet og snorkle dagen lang. Men mest af alt så drømmer jeg om, at der bliver udviklet en kur mod cystisk fibrose, så jeg kan opleve, hvordan det føles, at leve som en 'rask' person uden sygdom.

*Julie Kolath Petersen
1. februar 2016*