

# ANNES KAMP FOR EN DIAGNOSE

”MAN SKAL BLIVE VED  
AT KÆMPE OG VIRKE-  
LIG HOLDE FAST I, AT  
MAN IKKE ER TOSSET”

Anne Nim Pedersen regnede med, at hun havde mand, børn og et godt liv, når hun var 30. I dag er hun 34 år og venter stadig. Som 31-årig begyndte hun nemlig at få ondt i lænden, og i årene efter cirkulerede hun rundt i sundhedssystemet og brugte uanede mængder tid, kræfter og penge, indtil hun endelig efter tre år fik diagnosen hoftedysplasi. ”Og den diagnose er udelukkende min egen fortjeneste,” siger hun.

AF LENE KJÆLDGAARD. FOTO: DIANNA NILSSON OG GETTY IMAGES.

Anne Nim Pedersen havde et udadvendt liv med mange sociale relationer, en solid uddannelse som journalist og et godt job, da hun en oktoberdag for fire år siden begyndte at få ondt i lænden efter en yogatime med en kollega.

– I starten tænkte jeg, at jeg bare havde lidt ondt, fordi jeg ikke havde prøvet at gå til yoga før. Vi skulle bl.a. lave en øvelse, hvor vi skulle sidde ret op og ned, og det har jeg aldrig kunnet, fortæller hun.

Derfor gik hun til en kiropraktor. Det hjalp ikke. Hun forsøgte sig med massage og behandlinger hos en fysioterapeut. Det hjalp ikke. En reflekszoneterapeut mente, at Annes ben ikke var lige lange, og foreslog hende at købe en kile til at lægge i skoene. Det hjalp ikke. Hele 2008 og starten af 2009 gik med behandlinger hos forskellige specialister, mens Anne fik mere og mere ondt. Lændesmerterne udviklede sig til smerter i lysken og hofteregionen – særligt i venstre side. Annes sociale liv blev kraftig reduceret fra flere café- og biografture om ugen til en eller to ugentlige aftaler. For det meste gik hun direkte fra arbejde hjem

*Fortsættes næste side*

– Jeg føler nærmest, jeg har været tilskuere til mit eget liv i tre år. Jeg har følt mig som en udskiftningsspiller, der står og gløder, mens alle andre spiller fodbold. Det er jo noget sjovere at være med, end at stå på sidelinjen og kigge.

”Jeg skulle bare blive ved med at lave de øvelser, jeg havde fået hos fysioterapeuterne. Til sidst var jeg ved at brække mig over, at øvelser var løsningen på mine smerter!”

Fortsat fra forrige side

i seng med en varmepude og smertestil-lende piller. Hun glemte langsomt, hvordan det er ikke at have ondt.

– Det kan man skræmmende nok, siger hun.

### Kollapsede

I sommeren 2009 var Anne på sommerferie hos sin familie i Jylland. Før Anne begyndte at få ondt, dyrkede hun meget motion og følte, at hun var kommet i sit livs bedste form. Derfor blev hun ved med at træne, selvom hun havde ondt. Men efter en løbetur kollapsede Anne i sin mors vaskekælder, da højre ben nærmest knækkede sammen under hende.

– Jeg havde simpelthen så ondt i hele højre side af lænden. Det føltes, som om jeg havde kraftigt hold i ryggen.

Anne gik til en kiropraktor i Vejle.

– Det hjalp lidt, men jeg havde stadig ondt.

Og så begyndte hele apparatet med besøg hos egen læge, henvisninger til fysioterapeuter, reumatolog og hele den der mølle igen.

Det hjalp stadig ikke rigtigt noget.

– På et tidspunkt fik jeg en MR- og ultralydsscanning, der viste, at de to nederste lændehvirvler var kileformede og bar præg af let slitage, men jeg fik at vide, at det var der mange mennesker, der havde, uden de havde ondt af det.

Gennem sit arbejde har Anne en sundhedsforsikring, der gav hende mulighed for at

blive undersøgt på Privathospitalet Hamlet. Her fandt lægerne et lille bump på venstre lårbenshoved. Men:

– Den første læge mente ikke, det var årsagen til smerterne. Han ville se tiden an, og gav mig et skud binyrebarkhormon for at se, om det kunne tage smerterne. Og det hjalp heller ikke. Jeg blev ved med at have ondt.

### En jungle af specialister-

Hos de fleste behandlere og eksperter, Anne mødte gennem sin vej i sundhedssystemet, var beskeden, sagt mere eller mindre ligeud, at:

– Jeg bare skulle blive ved med at lave de øvelser, jeg havde fået hos fysioterapeuterne. Til sidst var jeg ved at brække mig over, at øvelser var løsningen på mine smerter! Det er noget af det, der har været mest opslidende i hele mit sygdomsforløb: At specialisterne sagde: ”Der er ikke er noget at se, lav nogle øvelser.” Det har de sagt, fordi de enten ikke har været gode nok eller ikke har vidst, hvad de skulle kigge efter. Jeg ved ikke, hvem jeg skulle have været hos, hvis min sygdom skulle have været opdaget, før jeg endelig fik en diagnose. Men det er jo lige præcis det, der er hele kernen i min historie, og det er også det, jeg gerne vil være med til at synliggøre over for politikere, læger og behandlere: Hvem er det lige præcis, der er eksperter inden for det pågældende område, og hvorfor

koordinerer speciallægerne ikke på tværs af deres specialer?, spørger Anne og uddyber: – Altså, når man decideret sidder og peger på det område, der gør ondt, så undrer det mig, at pågældende læge, selv om vedkommende ikke er hofte-specialist, f. eks. ikke siger, at næste skridt er at finde en hofte-specialist. De skulle i hvert fald have været kommet med næste forslag, i stedet for bare at ”afslutte patienten herfra”. Måske havde den pågældende læge, jeg lige havde besøgt, ikke forstand på hofte, men han kunne da have sendt mig videre!

I marts 2011 mente man, at Annes smerter måske alligevel skyldtes det lille bump på venstre lårbensknogle, fordi der ikke var andet at se. Hun sagde ja tak til en kikkertoperation, men operationen hjalp ikke. Tværtimod begyndte hun nu også at få ondt i højre hofte. Hendes læge sendte hende nu til idrætsklinikken på Bispebjerg Hospital. – Jeg var efterhånden blevet så desperat, at jeg selv begyndte at google mine symptomer, hvilket jo kan både være godt og ondt, fordi man nærmest kan komme til at fejle alt muligt andet. På idrætsklinikken spurgte jeg, om mine smerter kunne skyldes springhofte og hofte-dysplasi. Det mente man ikke. Og der blev antydnet, godt nok i en ordentlig tone, men alligevel, at jeg overreagerede og skulle gå hjem og lave nogle øvelser. Jeg sad nærmest og græd ude på klinikken, for

jeg var helt slået ud af et forløb, der dengang havde varet over to et halv år, og af, at de her HELLER ikke kunne se noget.

*Var du aldrig selv i tvivl, om du egentlig var syg?*

– Jo, nogle gange tænkte jeg da på, om det bare var mig, der var noget galt med. Men der VAR altså noget galt, det vidste jeg et eller andet sted godt. Det gjorde ondt, når jeg bukkede mig ned, jeg kunne ikke en gang tage strømper på! Nogle af mine veninder spurgte, hvorfor jeg indimellem gik så mærkeligt. Og jeg vil i den forbindelse godt sige til alle dem, der hænger fast i sundhedssystemet, at man ikke skal slå sig til tåls med noget. Vedholdenhed er en dyd!

### Begyndte til psykolog

Anne følte efterhånden, at hun hang fast i systemet efter at have cirkuleret i årevis uden at være kommet tættere på en diagnose.

Hun var rådvild og blev fortsat henvist til forskellige specialister af sin læge, men hver gang var der ventetid. Og ingen ville tilsyneladende indrømme, at de ikke kunne stille en diagnose. Derfor tog hun i foråret og sommeren 2011 to afgørende beslutninger: Først begyndte hun hos en psykolog, fordi hun var bange for at gå ned på sit sygdomsforløb.

– Jeg kunne næsten ikke rumme det mere. Der er så mange frustrationer forbundet med et langvarigt sygdomsforløb, og jeg tror...

## HOFTEDYSPLASI

...er en sygdom, som betyder, at hofteskålen er underudviklet. Underudviklingen betyder, at hofteskålen ikke dækker lårbenshovedet tilstrækkeligt, hvilket medfører en høj grad af belastning af hofteleddet. Når man har hofte-dysplasi, har man typisk ondt i lysken og forsiden af låret.

...kan være genetisk bestemt, men kan også udvikles som følge af anden sygdom i hofteleddet. Sygdommen forekommer oftest hos kvinder.

...rammer ca. 10 procent af den danske befolkning.

altså, man møder tit nogle, der siger: ”Nå, jeg går også og har også lidt ondt i lænden”. Ja, men de forstår bare ikke, hvordan det er at have ondt HVER ENESTE DAG. Det er simpelthen så belastende. Det er noget af det hårdeste, jeg nogensinde har prøvet. Det ødelægger jo både ens sociale liv, rummelighed, tålmodig og overskud. Og jeg har ellers været meget opmærksom på ikke at falde i en offerrolle, selvom jeg synes, det er skideuretfærdigt, at jeg ikke selv kan bestemme, om jeg vil cykle en tur eller ud at spise om aftenen. Men der har det virkelig hjulpet at tale med en psykolog, for ens venner og familie kan forstå en til en vis grad, men de kan ikke komme med de værktøjer, som en psykolog kan.

I sommeren 2011 foreslog en veninde, at Anne ringede til tv-lægen Peter Qvortrup Geisling, der bl.a. har lavet tv-programmet ”Diagnose søges”.

– Han fortalte, at de ikke lavede programmet mere, men henviste mig til professor Kjeld Søballe, der anses for at være den største hofte-specialist herhjemme. Søballe sagde med det samme, at han havde mistanke om hofte-dysplasi og bad mig komme til undersøgelse.

I september 2011, tre år efter Anne første gang begyndte at have ondt, blev hun undersøgt hos Kjeld Søballe. Han gav hende den længe ventede diagnose.

– Jeg tror ikke, det tog ham mere end ti minutter at kigge på mine røntgenbilleder og måle mine hofte, før han sagde, at jeg havde hofte-dysplasi på min venstre hofte og springhofte på min højre hofte.

*Hvordan reagerede du på endelig at have fået en diagnose?*

– Jeg blev enormt lettet over, at han slet ikke var i tvivl. Men man kan heller ikke undgå at tænke: ”Jamen, har han nu også ret?” Men manden er en af de dygtigste i landet, så selvom det kunne være svært at stole på, at han havde ret efter sådan et langt forløb, så gjorde jeg det. Det var jeg nødt til. Han kom med et svar, og han var ikke nølende på nogen måde. Han var meget sikker i sin sag.

### Har spildt tre år

I november 2011 blev Anne opereret af Kjeld Søballe og påbegyndte derefter et halvt år langt genoptræningsforløb. Hun er ikke 100 procent smertefri endnu.

– Hvis jeg bare kan nøjes med at have ondt en gang imellem, fordi jeg f.eks. har trænet, er det fint nok. Bare smerterne ikke ødelægger mit liv, så kan jeg godt klare det. Nogle gange kan jeg undre mig over, hvordan jeg har kunnet holde hele sygdomsforløbet ud, for det har virkelig været forfærdeligt og hårdt, men jeg tænker også, at hvis det ikke

Fortsættes næste side



– En veninde sagde til mig, at hvis folk ikke troede på, jeg havde ondt, skulle jeg bare sige til dem, at hunde bliver aflivet, hvis de har hofte-dysplasi. Så der er altså noget om snakken.

Fortsat fra forrige side

havde været for mig selv, havde jeg sikkert stadigvæk ligget hjemme på en varmepude og lavet mine øvelser.

Fordi du selv insisterede på at få en diagnose?

– Ja. Jeg har lært, at man ikke skal give op. Man skal simpelthen blive ved med at kæmpe og virkelig holde fast i, at man ikke er tosset, også selvom man nærmest fornemmer, at det er det, nogle behandlere siger. Man skal holde fat i sin intuition. Jeg kan også godt blive irriteret over, at jeg selv kom med forslag til, om jeg måske havde springhofte og hofte-dysplasi og fik at vide, at det havde jeg ikke. Nå. Men det havde jeg så alligevel. Altså, gider I godt lige... Det er der, jeg mener, speciallægerne skal turde erkende, de ikke kan gøre noget og sende mig videre til den rette ekspertise, så jeg ikke skulle cirkulere rundt i tre år. Og ja, det er det. Tænk, hvis jeg havde vidst, hvad jeg ved nu, to år tidligere. Så kunne jeg godt nok have sparet mange penge og mange kræfter. Det kan jeg nogle gange få helt pip af at tænke på! Hvordan har du det med at have spildt de tre år?

– Jeg hader at spilde min tid, så det har bare været... jamen, tre år, hvor jeg kunne have

## ”Jeg vil altså gerne nå at have børn – og det har man ikke resten af livet til”

lavet alt muligt andet. Og så skulle jeg igen hele sundhedsjunglen for til sidst at ende med den rigtige, fordi sundhedssystemet ikke ved, hvad man skal gøre og gribe i. Et bedre koordineret sundhedsvæsen ville have været en større gevinst for mig, for samfundsøkonomien og alle andre patienter, siger hun og fortsætter:

– De tre år har kostet både på psyken og pengepungen. Jeg tror, jeg indtil videre har brugt omkring 25.000 kroner på psykolog, fysioterapi og andre behandlere, jeg er blevet foreslået undervejs. Det er mange penge, jeg hellere ville have brugt til noget andet. Og så er det selvfølgelig aldrig belejligt at blive syg over længere tid, men jeg synes, mit forløb kom på det værste tænkelige tidspunkt, for jeg vil altså nå at have børn – og det har man ikke resten af livet til. Da jeg blev syg, var jeg i starten af 30'erne og tænkte, at nu skulle jeg også til at komme ud og møde

den mand, der skulle være far til mine børn, men mit sygdomsforløb har sat alting i stå og betydet meget for mit sociale liv. Jeg har ikke haft overskud til at opretholde alle mine kontakter og være helt fremme i skoene og møde MANDEN. Jeg er lige blevet 35 år, så jeg er lidt presset, men prøver at sige til mig selv, at det så må vente lidt endnu. Hvis jeg havde vidst det, jeg ved nu, da jeg var 17 år, ville der stadig være god tid til tingene. Men det er altså enormt forstyrrende og belastende at blive lagt ned på den måde af et langt sygdomsforløb, når man er 31 år, for det bryder ind i en rytme, der ikke skulle have været afbrudt, forklarer Anne og pointerer:

– Det værste ved sådan et forløb er, at man mister sin frihed. Det er frygteligt, at noget på den måde er ude af ens kontrol. Man er fuldstændig magtesløs og bare nødt til at rette sig efter kroppen. Det, synes jeg, har været svært.

## ER JEG ”TOSSET”?

Langvarig sygdom er en stor belastning, og situationen bliver ikke bedre af, at man som patient skal jage en diagnose og/eller cirkulere rundt i sundhedssystemet i årevis, forklarer psykolog Charlotte Whitta-Jacobsen.

– Når mennesker bliver ramt af længerevarende sygdom, opstår der typisk en krise, fordi de erfaringer, vi har gjort os tidligere i livet, ikke længere er tilstrækkelige i den nye situation. Man skal finde ud af at klare sig i noget helt nyt og ukendt, som man ikke umiddelbart er klædt på til at klare, forklarer psykolog Charlotte Whitta-Jacobsen.

Hun understreger, at det opleves som en stor belastning for den sygdomsramte, hvis hun ikke kan få stillet en diagnose.

– I det øjeblik man får en diagnose, får man bekræftet, at lægerne ved, hvad ens sygdom drejer sig om, og har erfaringer med behandling af sygdommen. Det giver tryk og noget konkret at forholde sig til.

– For nogle mennesker med smerter eller symptomer, som lægerne har haft svært ved at finde årsagen til, opstår der også tit tanker om, at man måske er ”tosset”. Diagnosen får de fleste til at føle, at de nu er frikendt for at være ”tossed”, hvilket er en enorm lettelse.

– Hos patienter, der oplever udiagnosticerede smerter, findes der ofte også en form for dødsangst, som de er meget påvirkede af. Det gør ikke situationen nemmere, at patienter med udiagnosticerede smerter tit oplever, at de cirkulerer rundt i sundhedssystemet i en meget

lang periode, hvor de bliver sendt fra den ene specialist til den anden i jagten på en diagnose.

– For de fleste mennesker er det meget svært at cirkulere rundt i sundhedssystemet. Dels er man plaget af sin sygdom, med den smerte og angst, der er forbundet med det. Dels er man afhængig af andre menneskers kunnen og indsats.

– Når man begynder at cirkulere rundt, er det jo tit, fordi det ikke er så ligetil for lægerne at diagnosticere eller helbrede. For de fleste mennesker betyder det, at man bliver yderligere usikker og utryk, og den utryk kan påvirke ens psyke og tænkning. Mange kan derfor føle, at de ikke længere er helt sig selv – nogle bliver mere insisterende, andre mere apellerende og andre igen magtesløse. Vores individuelle måder at overleve på i pressede situationer bliver tydelige. For nogle mennesker er det at cirkulere rundt forbundet med så stor belastning, at de kan udvikle psykiske forstyrrelser som f.eks. posttraumatisk belastningsreaktion, tilpasningsreaktion, depressiv reaktion eller en angstreaktion. Alt sammen tilstande, hvor vores funktionsniveau, vores humør og forhold til os selv og andre er belastet og påvirket, forklarer Charlotte Whitta-Jacobsen. ●