Jeg er min lidenskab, ikke min sygdom!

Patientens rejse til en diagnose. Annelise Roennow – Limiteret progressiv systemisk sklerodermi i 14 år.

At få den rigtige diagnose, når du har en sjælden sygdom som systemisk sklerodermi, kan være lang og nogle gange føles det som at gå igennem en labyrint for at finde svarene - når du er tæt på svaret, ender du på en blind vej og skal gå tilbage og find en anden vej gennem labyrinten.

Mange har symptomer i årevis, og ingen kan fortælle dig, hvad der sker. Symptomerne kan være forskellige, og din egen praktiserende lægekan ikke fortælle dig, hvad der foregår, men kan give dig behandling for Raynauds fænomen, da Raynauds ikke er sjældent som sådan. Det var starten på min rejse gennem labyrinten, og jeg tror at det tog 5 år, før jeg fik min diagnose, Limiteret progressiv systemisk sklerodermi. Men det var faktisk hurtigt, for da de næste mærkelige symptomer dukkede op, og min egen praktiserende læge fandt en specialist at sende mig til, tog det mig 4 uger. Min teori er, at jeg (tilfældigt) blev sendt til en specialist, der kender meget til forskellige former for bindevævssygdomme, inklusive systemisk sklerodermi, og hun vidste, hvilke blodprøver hun skulle bestille og hvad hun skulle se efter.

Patientens rejse til diagnosen kan for nogle være hurtig vej gennem labyrinten, men jeg har set mange tilfælde, hvor rejsen er frem og tilbage i mange forskellige retninger. Uanset hvilke symptomer du har, skal du gå til din egen praktiserende læge. Han genkender muligvis ikke symptomerne eller siger, "lad os se, hvad der sker". Så forsker de fleste af os online på vores symptomer - det er så let i dag at slå symptomer op, og du får et resultat. Men jeg kan ikke anbefale dig at foretage en online-søgning, uanset om det er efter symptomer, eller efter at du er nyligt diagnosticeret. Du kan muligvis finde det forkerte svar eller finde historier, der er meget skræmmende. Efter et stykke tid vender du tilbage til din egen læge. Du henvises nu til en specialist, der muligvis ikke genkender symptomerne fuldt ud, og du bliver henvist til en anden specialist, der ikke giver dig en diagnose, eller hvis du fejldiagnosticeres og får den forkerte behandling. Til sidst får du diagnosen.

En diagnose, uanset hvilken diagnose, kan være dårlige nyheder, men også gode nyheder. For de fleste af os er diagnosen en lettelse. Nu kan vi gå sammen med andre ligesom os, og de bedste hold er via patientorganisationerne. Vi kan starte en behandling; vi er klar til at kæmpe tilbage.

For mig var diagnosen en lettelse. Jeg vidste, at jeg ikke selv fandt på mine symptomer. Jeg blev anerkendt. Min valgte vej i livet blev ændret, og efter nogle år accepterede jeg dette og fandt en anden vej. Jeg kæmpede!

På trods af forskellene i sygdommen ser jeg de samme ting, når jeg taler til medpatienter. Vi har alle dette specielle træk, nogle mere end andre, men bag smerterne og kampene ser jeg gnisten i øjnene. Vi har alle denne passion og siger, at vi er så meget mere end vores sygdom. Uanset om vores passioner er faldskærmsudspring, rulleskøjter, strikning, læsning, maleri, rejser, madlavning, mor og så videre - vi beviser gentagne gange, at vi er vores passion, ikke vores sygdom!