

Fra superkvinde til kronisk smertepatient

Fra superkvinde til kronisk smertepatient.

For 4 måneder siden var jeg 44 år, enlig mor til 3 drenge, næstformand i en fagforening, kandidatstuderende, faglig sparringspartner i mange forskellige sammenhænge, central person i en vennekreds.

I dag er jeg 45 år gammel og kronisk smertepatient. Jeg lever isoleret, og der er mange dage, hvor jeg kun ser mine børn. Jeg er ensom og bange, har let til tårer og kan ikke rigtigt ta' mig sammen til at gøre noget – hverken praktisk i dagligdagen eller ved min situation..

Trigeminusneuralgi har forandret mit liv – og forandret mig fra en engageret og travl superkvinde, der var omdrejningspunktet for mange mennesker og med til at sætte dagsordener, til en halvdårlig mor – og intet andet.

Sådan skrev jeg i december 2003 efter et Trigeminus-anfald. Dette er min beretning om en lidelse, som kun rammer nogle få, og som er så godt som usynlig i den sundhedsfaglige debat.

Jeg har skrevet den for at skabe synlighed og kendskab, men også fordi jeg i dag, hvor jeg 6 måneder senere er i gang med at sætte sidste punktum kan se, at der et håb, som jeg dengang ikke kunne se, men som andre hjalp mig til at finde.

Jeg håber således også, at min beretning kan hjælpe andre.

Oktober 2003.

Jeg ved endnu ikke, om dette indlæg nogensinde bliver skrevet færdig eller overhovedet kommer længere. Jeg er midt i et forløb, hvor jeg dels skal leve med, at medicinen halvdelen af tiden tager mit overskud fra mig, dels skal lære at leve med, at ansigts-neuralgien er et kronisk faktum i mit liv – resten af livet.

Det er en svær proces – begge dele.

Jeg fik diagnosen Trigeminusneuralgi for 5 år siden. Mit liv havde – indtil da – været fri for de store helbredsmæssige problemer.

Jeg har desuden haft et liv, som nogle vil betegne som hektisk.

Jeg har selv ment, at jeg har brug for og lyst til at stå "tæt ved ilden". Jeg har nydt at engagere mig og at få udfordret mine personlige grænser, nydt at opsøge nye udfordringer, nyt at overvinde vanskeligheder og at gøre det, der var svært.

Som ung blev jeg politisk aktiv og involveret i flere og flere ting, jeg alle følte var vigtige.

Jeg blev pædagog, og kort derefter flyttede jeg til København. Her udvidede mit politiske engagement sig. Kort sagt: jeg fik rigtig travlt – og jeg nød det.

Jeg fik børn – to drenge, Jonas og Lasse, der i dag er 14 og 17 år, og 10 år senere fødte jeg min tredje søn, Niklas.

Arbejdsomt blev jeg leder af en daginstitution, udviklede det ene projekt efter det andet, elskede mit aktive liv og blomstrede.

Alt gik godt, bortset fra mit ægteskab, og efter nogle år måtte jeg lade mig skille. Jeg blev enlig mor. Nu var der for alvor fart på; ind imellem lidt for meget, men det gik.

Selv om jeg ofte oplevede dagligdagen som presset, elskede jeg stadig at være "tæt ved ilden". Fandt det ene efter det andet projekt at starte op og nød succeserne. Skiftede arbejde og blev politiker i en fagforening. Startede deltidsstudie ved siden af. Forelskede mig og fik en kæreste. Jeg nød mit liv, og jeg nød at være den, jeg var.

- og jeg havde ikke troet, at noget kunne true det liv. Jeg følte mig usårlig.

August 1998.

En dag under en cykelferie med drengene i 1998 mærkede jeg pludselig smerter i den ene side af ansigtet. Det føltes som tandrodsbetændelse, men dækkede et større areal. Det kom kun, når jeg anstrengte mig op af bakke.

Jeg tænkte, at jeg hellere måtte se at komme til tandlæge, når vi var tilbage i København 4 dage senere. Mere blev det nok ikke til.

Vi kom hjem, og jeg slappede af nogle dage. Smerten forsvandt. Det syntes at være overstået. Tænkte at jeg bare havde fået træk og kulde på turen. Det var en kold og våd sommer, og det regnede vist hver dag.

Det var dejligt at være på ferie med drengene, som da var 9 og 12. Skægt og nært at være på cykelferie, men altså dårligt vejr og koldt - og vådt. Alt var vådt eller klamt. Teltet hver morgen, når vi pakkede sammen, tøjet og soveposerne ligeså.

I løbet af de kommende dage tog smerterne til.

I løbet af den kommende uge bredte den sig og det føltes nu, som om hele underansigtet i den ene side var betændt. Smerten er svær at sætte ord på, men jeg tror, det bedst kan beskrives som hvis en tandlæge borer direkte ind i nerven uden ophør.

Bedøvelsen virker ikke, men han fortsætter. Du kan ikke røre dig, men må blive siddende i stolen. Du aner ikke, om han nogensinde stopper eller om smerten vil forsvinde.

Sådan er min ansigtsneuralgi. Det føles, som om alle tænder i den ene side sønderbores og nerven blotlægges, men noget borer blot videre. Jeg forsvinder ind i smerten.

Til slut er intet andet end smerten, og jeg ligger sammenkrummet, kan ikke slippe væk, men må blot tage imod og imod og imod.

Jeg aner ikke, om det nogensinde vil stoppe.

Der er ingen pauser, ingen mulighed for at tænke, ingen lindring.

Blot smerten, der fortsætter og fortsætter og måske aldrig holder op.

Det er en smerte, der – når den topper – er så voldsom, at den stjæler al opmærksomhed og fylder hele min hjerne – nogle gange hele min krop. Den er umulig at beskrive; måske mest af alt, fordi man fortrænger den, når først den er borte.

Det er som med mine fødsler, tror jeg: de var forfærdelige, mens de stod på. Bagefter erindrer jeg ikke smerten. Jeg kender vist ingen, der kan beskrive, hvordan smerten føltes under en fødsel.

Sådan er det med denne smerte; den kan ikke helt beskrives, men den har for mig været langt værre end fødsel. Det har gjort langt mere ondt. – og værst af alt: Jeg anede ikke om eller hvornår, den stopper.

En fødsel ved du i det mindste stopper, men trigeminus-anfald er uberegneligt.

Det fylder ALT, mens det er der.

Dengang i -98 startede jeg naturligt nok med at tage til min familielæge, der heldigvis gav mig en undersøgelse straks.

Konklusionen var – ikke helt uventet – at det måtte være noget med tænderne. Det kunne nok ikke være andet.

Jeg tog til tandlægen – et rart menneske, som jeg er kommet hos i mange år. Han tog mig seriøst, foretog undersøgelse, røntgenfotograferede og meddelte så, at intet galt kunne ses.

Intet.

Åh nej, Hvad nu. Hvad gør jeg?

Tilbage til min forstående læge, der straks udfærdigede henvisning til røntgen af hele kraniet og nakken. Hans konklusion var dog, at jeg jo nu måtte vente til mandag morgen, idet intet kunne foretages en fredag efter middagstid. Det ville aldrig gå, tænkte jeg.

Smerterne var taget til, og jeg kunne dårligt finde ud af at komme ud af hans konsultation. Jeg kunne ikke finde døren eller trappen.

I realiteten tror jeg ikke, at min læge troede helt på mig.

Han mente vist, at jeg var noget hysterisk eller i hvert fald skruede voldsomt op for beskrivelserne, men ikke desto mindre handlede han. En telefonsamtale til en røntgenklinik, og så var aftalen på plads. En tid kort før lukketid. Det kunne lige nås.

Taxa ud på Vesterbro. Nu gjorde det så ondt, at jeg ikke kunne tænke klart. Kunne ikke finde pengene i taxaen. Kunne ikke finde indgangen. "Hjælp mig, gør noget!", var min eneste tanke, og radiologen var professionel. 4-5 billeder og ind i venteværelset. Efter en tid ind til lægen: intet galt at se. Du kan roligt tage hjem.....

Men smerten var der jo. Den var virkelig.! Desværre – han kunne ikke gøre mere. Jeg måtte tage hjem.

Jeg tror, jeg lå hele weekenden uden at registrere ret meget. Måske var min kæreste der og tog sig af børnene. Jeg husker det ikke. Husker kun smerte og følelsen af afvisning. Af at være helt alene i verden med en smerte, som besatte mig fuldt og helt.

Som åd mig op, så jeg selv forsvandt.

Ophørte med at eksistere.

Jeg fandtes ikke længere.

Tilbage var kun smerte.

Det eneste, jeg erindrer svagt, er at min mor ringede og fortalte, at hun havde set et TV-program med en læge, som havde beskæftiget sig med Trigeminusneuralgi, og måske var det det.

"Pjat", tænkte jeg. "Det er typisk sådan noget Familiejournals-brevkassetænkning", men det efterlod alligevel nogle spor i min bevidsthed, for jeg besluttede mig for ikke blot at ligge sammenrullet i min seng, lukket inde i smerten.

Jeg ville finde årsagen til smerterne. Jeg ville smerterne til livs.

Fik kontaktet vagtlægen et par gange hen over weekenden. En gav mig Ketogan. Så fik jeg kvalme oveni.

En anden gav mig en recept på noget gigtmicin. Sønnen afsted til apoteket. Det hjalp lige så lidt.

Den tredje sagde, at alle muligheder var opbrugt. Jeg måtte vente på, at det gik væk af sig selv. God bedring og farvel igen.

Alle tre lyste af mistro: hun overdriver da vist.

Jeg blev desperat. Tænkt at blive mødt med så megen mistro, når man er så hjælpeløs selv. Det skulle ikke blive sidste gang. TN er en ukendt sygdom uden ydre symptomer, og tilsyneladende ikke så interessant for lægevidenskaben, at kendskab eller forskning prioriteres.

Det skulle vise sig at blive det vigtigste for mig i min fremtidige kontakt med sundhedsvæsenet; at blive troet på og taget alvorligt.

Smerterne tager over, hvis de eneste, der kan hjælpe dig, ikke tror på hverken dig eller smerterne.

Mandag morgen startede jeg med at følge min søn i en ny skole. Jeg havde fundet ud af, at isvand kunne tage toppen. Hvis jeg skyllede med isvand ca hvert 2.-3. minut, var smerten mindre. Holdt jeg en længere pause, var smerten tilbage.

Problemet blev blot, at jeg – uanset medbragt isvand i flere flasker – næsten ikke kunne holde ud at stå i den kølige vind i skolegården for at vente på skoleklokken, så jeg kunne gå med op.

Jeg måtte – nødtvunget – sige farvel i skolegården til min søn, der selv måtte møde sin nye klasse, haste ud og atter tage en taxa til min læge.

Han blev noget forbavset, da jeg dukkede op. Troede vist, at det var overstået hen over weekenden. Kiggede på røntgenbillederne. Kiggede på mine tænder. Checkede min nakke og kæbe. Konklusion: du har nok dårlige tænder. Det må være derfor! Du må tilbage til din tandlæge.

Da mandede jeg mig op til at være vred. Jeg så rødt og fik meddelt ham, at enten indlagde han mig, og ellers ville jeg blive siddende foran hans bord.

Han indlagde mig.

På Bispebjerg blev jeg heldigvis taget imod af en neurolog.

Hun undersøgte mig og mente, at "det da vist var noget med Trigemini-nerven", men at det nok ikke var så galt.

Dyb mistro lyste ud af hende, men hun indvilgede i at indlægge mig og forsøge med medicin. Jeg fik ordineret Tegretol og en dejlig tryk seng.

Nu tog plejepersonalet over. De nussede omkring mig, holdt mig i hånden, skaffede mig isvand, spurgte til mine børn, hjalp mig med at kontakte kæresten og børnene og udstrålede en faglig autoritet, der fik mig til at tro på, at det snart var overstået. Alene det tog toppen af smerterne. Jeg var i gode hænder og vigtigst af alt: de troede på mig. De tog mig alvorligt.

Natten efter kunne jeg sove for første gang i flere døgn – medicinen begyndte at have effekt. Næste dag havde jeg det bedre, og kunne nu spise for første gang i næsten en uge. Om eftermiddagen tog jeg hjem og gav mine børn et stort knus. Faren var ovre. Smerten på vej retur. Jeg havde vundet og var kommet levende ud i den anden ende. Det var overstået - og ville aldrig komme igen.

At det så skulle vise sig, at min krop reagerede kraftigt på Tegretol, er en helt anden sag.

Jeg gik til kontrol hos en anden neurolog på Bispebjerg. Han mente, at jeg nu blot skulle tage min medicin, og så kunne vi tale nedtrapning eller anden behandlingsmetode senere.

Nu fulgte nogle måneder med hedeture, pludselig hjertebanken, rystende hænder og træthed. Jeg begyndte at arbejde, livet fortsatte og jeg fortrængte – ligesom jeg senere skulle gøre igen – smerterne.

De blev mere og mere uvirkelige. Efterhånden fik jeg det sådan, at hvis jeg nogensinde havde haft et anfald, ville det i hvert fald ikke ske igen.

Jeg var overbevist om, at lidelsen var forbigående. Jeg havde ingen tilbagefald. Eneste tegn var bivirkningerne. Det betød, at jeg måtte ud af medicinen, og efter 4 måneder aftalte jeg med neurologen, at var tiden nu var inde til at trappe ned og ud.

Det forløb uden gener. Efter nogle uger var jeg medicinfri. Mit liv fortsatte som før. Jeg var helbredt.

Troede jeg.

Jeg skulle blive klogere. Meget klogere, desværre.

December 2001.

Et par år senere fik jeg et nyt anfald, der denne gang udviklede sig over kortere tid.

Anfaldet kom juledag, så jeg kontaktede igen vagtlæger, fordi jeg forestillede mig, at de da "måtte kunne gøre noget".

Det kunne ikke passe, at her var tale om smerter, som ikke kunne fjernes eller dæmpes. Jeg fik igen ketogan og forskelligt andet smertestillende. Resultatet var igen alene kvalme.

Endelig mødte jeg dog en vagtlæge, der så mig i øjnene og spurgte, hvad vi dog skulle gøre.

Jeg blev så taknemlig over at møde en læge, der ville hjælpe mig og ikke blot af sted så hurtigt som muligt og bad om at blive indlagt på Bispebjerg igen.

10 minutter senere var det aftalt, og der blev mirakuløst fremskaffet en neurolog, der kunne tage imod mig.

Behandlingen blev Apydan – et andet middel mod epilepsi, der i løbet af et døgn fik smerterne til at aftage.

Jeg kunne ånde lettet op – helbredt for anden gang.

Efterfølgende gik jeg atter til kontrol på Bispebjerg, hvor jeg denne gang mødte en anden neurolog, der konstaterede, at jeg vist ikke havde TN, idet smerterne er konstante under hvert anfald, og derfor en atypisk ansigtsneuralgi; en afart, der åbenbart er endnu sværere at afgrænse, diagnosticere og behandle.

Dette anfald havde som sidst ladet sig igen relativt hurtigt behandle. Smerterne blev hurtigt en fjern erindring, og jeg aftalte med neurologen, at jeg lagde pillerne på hylden.

Jeg var helbredt, troede jeg – men igen var det en stakket frist.

Maj 2002.

Et halvt år senere kom næste anfald. Denne gang udviklede det sig hurtigere end sidst, men til gengæld forsvandt det ikke så hurtigt som sidst.

Denne gang kendte jeg dog behandlingen. Hurtigt på medicin, hjem i seng, isvand klar – og så nogle timer i smertehelvedet, indtil medicinen begyndte at virke.

3 anfald på 4 år. Det var vist ikke blot noget forbigående.

Langsomt begyndte jeg at erkende, at det nok var noget kronisk, og at jeg ikke bare sådan umiddelbart skulle lægge medicinen på hylden, men at jeg nok selv kunne regulere den op og ned i dosis efter behov.

Jeg troede, at jeg kunne styre det medicinsk.

Igen skulle jeg blive klogere.

Heldigvis var bivirkningerne af Apydan færre end Tegretolens, og kroppen vænner sig vel også til den type kemisk indgriben over tid.

I hvert fald fik jeg atter et normalt liv. Min hjerne fungerede igen; bortset lige fra hukommelsen.

Jeg glemte en mængde – for mig – meget væsentlige ting. At min yngste søn havde været med til at vinde en fodboldkamp, og at den ældste skulle på tur med skolen en bestemt dag. At den ene ønskede sig en særlig type bukser, mens den anden manglede nogle vanter, som jeg havde lovet at købe. At der var forældremøde i klubben den og den dato, og at jeg havde en aftale med min mor om at ringe efter en bestemt begivenhed.

Mit huskeseddelsystem blev imponerende udbygget.

En kalender med god plads for hver dag, samt en ny lang huskeseddel, skrevet hver aften for den efterfølgende dag.

Alligevel glemte jeg en mængde ting, der var vigtige for mig og mine nærmeste, og at høre først deres forundring over denne forandring hos mig, efterfølgende at møde deres forundrede og let bebrejdende blikke har været hårdt – og er det stadig. Hvordan kan jeg dog glemme, at den vigtige kamp blev vundet, og at lige præcis min søn var med til at sikre sejren? Hvordan kan en mor være så ligeglad? Ansigtsneuralgien var igen begyndt at gribe ind i mit liv og min personlighed og forandre den.

Vinteren 2002.

Da jeg nu måtte erkende, at den atypiske ansigtsneuralgi ville være et fakta i resten af mit liv, begyndte jeg for alvor at undre mig over den manglende interesse for denne lidelse i lægevidenskaben.

Jeg havde efterhånden mødt rigtig mange læger, der ikke anede, hvad de stod overfor, og jeg havde mødt neurologer, der nærmest fejlede mig af med, at jeg blot måtte symptombehandles resten af mit liv, og i øvrigt burde rejse mig op fra deres stol på den anden side af deres skrivebord, fordi en anden patient ventede på at komme til.

Jeg har følt mig som et udskud i lægeverdenen; en der fejlede noget, man med den tilgængelige viden alligevel ikke kunne stille noget op med.

En, der blot skulle tage hjem og affinde mig med lidelsen.

I værste fald én, der slet ikke fejlede noget.

Og jeg har følt mig underligt magtesløs ude i den anden, "rigtige" verden, fordi jeg havde en lidelse, som er usynlig – og som ingen kender. Hvordan forklare en pludselig sygemelding med en diagnose, som knap findes, og som ingen kan se udenpå mig?

Jeg har følt mig alene i verden. Helt alene.

Jeg besluttede mig for at tage fat på begge dele. Først og fremmest ønskede jeg at få kontakt med en neurolog, som ville være med til at finde og fjerne årsagen.

Jeg ville ud af sygdommen, og selvfølgelig kunne jeg det! Problemer er jo til for at løses.

Og dernæst ville jeg gøre mit for at synliggøre, hvad sygdommen handler om, også inden jeg eventuelt fik et nyt anfald. ...

Inden næste anfald måske kom.

Efterhånden – efter disse 4 år – tog også min praktiserende læge diagnosen alvorligt, og da jeg bad om en henvisning til Glostrup Hovedpinecenter, satte han det straks i gang.

Kort tid efter fik jeg en tid derude.

Det har betydet meget for mig i det videre forløb.

På Hovedpinecenter mødte jeg for første gang interesse, accept og blev taget alvorligt.

Når jeg beskrev smerten og smertens styrke, blev det skrevet i journalen.

Tænk at møde en læge, der sådan helt umiddelbart troede på mit ord og som interesserede sig for lidelsen.

Da jeg tog toget hjem, havde jeg lyst til både at fejre det og til at græde.

Det var så stor en lettelse.

Nu skulle jeg MR-scannes.

Jeg skulle forsøge med ny medicin.

Kort sagt: jeg fik en kompetent fagperson, der troede mig.

Det havde jeg ikke prøvet før.

Ingen mistro, ingen fejen af, ingen forhastede forklaringer eller konklusioner.

Jeg fik en kontakt, og jeg kunne bruge den, hvis jeg fik behov for det.

Et kompetent menneske keredede sig om mig.

Det føltes som en stor lettelse, og jeg nærmest småløb derfra.

August 2003.

Kort tid efter fik jeg brug for det. Det næste anfald slog til som et lyn fra klar himmel en varm solskinsdag i august. Jeg var på vej tidligt hjem fra arbejde.

Fuglene sang, da jeg kørte gennem Fælledparken i København.

Jeg så en lys tid i møde.

Nu skulle jeg giftes.

Min kæreste skulle flytte ind, og vores lejlighed udvides op i tagetagen, så vi fik god plads til alle børnene.

Et spændende projekt, og jeg glædede mig.

Der var så meget at glæde sig til i det kommende år.

Næsten alt tegnede lyst og lykkeligt – en ny epoke i mit liv.

Midt under min cykeltur i fælledparkens solstriber dukkede smerten op. Først afviste jeg den, men kort tid efter var den der på fuld styrke. Den var virkelig – igen!

Jeg kunne mærke smerten tage over, og hvordan jeg mistede grebet om mig selv.

Hjem i seng; ekstra medicin og isvand.

Det hele startede forfra, og jeg forsvandt ind i smerten. Denne gang virkede medicinen ikke umiddelbart, uanset at dosis blev voldsomt forøget.

Trigeminusneuralgien havde for alvor forandret karakter.

Jeg måtte erkende, at smerten ikke kan styres.

Jeg er ikke længere sikker på, at jeg kan vinde over den.

Jeg husker, at jeg overvejede selvmord for at slippe væk og ud, men dog ikke seriøst nok til at handle derpå.

Denne gang havde min kæreste taget over og styrede medicinindtag – godt hjulpet på vej af Hovedpinecentret på Glostrup, der lykkeligvis var tilgængelige denne fredag aften.

Godt, for jeg anede ikke, hvad tid på døgnet, det var – eller hvilket døgn.

Alting forsvandt og blev lige så uvirkeligt som jeg selv.

Efterhånden begyndte Apydanen at virke. Jeg fik sovet lidt og dukkede efterhånden lidt op af tågerne.

Nu fulgte nogle lange måneder; hvor smerten kom og gik.

Nu bagefter husker jeg ikke meget fra den første måneds tid; blot en enkelt ting står tydeligt i erindringen. Vi havde gennem lang tid planlagt en stor fest for min søn, der blev 14 år.

Denne lykkedes det at gennemføre, så han fik en smuk og dejlig dag og aften.

Jeg fik holdt tale for ham, og han holdt tale for gæsterne. Jeg tror, at al min energi blev samlet omkring denne begivenhed, for alt andet er en tåge i min erindring.

Inde bag tågerne voksede erkendelsen om lidelsen langsomt frem sammen med mange depressive tanker. Set i bakspejlet tror jeg, at bivirkninger af medicinen sammen med den erkendelse i realiteten var værre end de smerter, der på det tidspunkt var tilbage. Den ene dag tog den anden.

Min kæreste passede hele det hjemlige menageri, mens jeg skiftevis sov, så TV og forsøgte at læse lidt.

Jeg stod først ud af sengen om eftermiddagen og havde kun overfladisk kontakt med børnene. Alt så gråt ud.

Først en måned senere begyndte jeg at reagere på min situation. Lidt efter lidt erkendte jeg, at jeg måtte gøre noget selv. Jeg fik kontaktet min læge og fortalt ham om dette anfald, om min angst for smerten, og hvordan jeg så min fremtid forsvinde.

Jeg bad om henvisning til en psykolog og ringede for at få en aftale.

Da jeg havde lagt røret på, tænkte jeg, at det nok var overdrevet. Jeg kunne jo bare ta´ mig sammen. Men problemet var jo, at jeg ikke kunne det. At ta´ mig sammen.

Mine tanker kørte som et ping-pong-spil. "Jeg vil ikke lade dette her ødelægge mit liv. Ping. Sygdommen har fået mig, jeg bliver aldrig rask igen. Pong. Jeg har så meget at kæmpe for; jeg har 3 børn. Nu må jeg ta´ mig sammen. Ping. Jeg kan ikke. Jeg har ingen kræfter. Alt står tåget. Pong. Jeg vil se mine børn vokse op. Ping. Jeg kan ikke. Smerten kan ingen leve med. Pong.

Oktober 2003.

Nu måtte jeg ta´ mig sammen til at tale med mine ældste børn om det. De havde oplevet anfaldet – og det måtte være skræmmende at se deres mor gå rundt på den måde. Reduceret til et menneske, der fyldte sig med piller og ellers blot var fysisk tilstede. Endelig fik jeg taget mig sammen.

Min ældste søn Lasse var høflig og trøstende. Alligevel var jeg glad for at have fortalt ham, at det en dag ville blive anderledes igen.

Min mellemste søn Jonas græd. Hans ord vil jeg aldrig glemme. Han sagde "Du har mistet så meget af dit liv. Der er næsten ingenting tilbage, mor."

Han havde ret. Der var næsten ingenting tilbage. Det var vel den sværeste erkendelse. At noget med et pennestrøg har fjernet en stor del af det, jeg var og levede for. Selv at være reduceret til næsten ingenting. At gå fra at være superkvinde til at være næsten intet. Jeg følte, at jeg sad i vejkanten ved en motorvej, hvor alle andre drøede forbi mig og videre, mens jeg bare sad der i bilosen og ikke kunne andet.

Jeg var uværdig. Jeg var ingen. Jeg var sat ud af spillet – på ubestemt tid. Måske på livstid.

Jeg startede hos den kvindelige psykolog. Hun var både professionel og medfølelse.

Jeg oplevede de første seancer hos hende som noget forvirrende, men ikke desto mindre forandrede noget sig i mig.

Nye erkendelser voksede frem.

Da jeg startede hos hende, var det mit mål at lære at leve med TN. Da jeg nogle måneder senere afsluttede forløbet, vidste jeg, at jeg aldrig "lærer at leve med"; jeg må lære at "leve på trods af".

Efter en måneds sygdom fik jeg kontaktet mine kolleger. I starten af forløbet havde jeg naturligvis sygemeldt mig, men min kontakt til min arbejdsplads – som jeg i øvrigt er meget glad for – havde hidtil under min sygemelding været formel.

Jeg orkede bare ikke kontakt med andre mennesker.

Jeg havde isoleret mig helt og aldeles i min 4.-sals lejlighed. Det var dejligt at læse deres svar på min mail. De sendte mig blomster, hvilket berørte mig dybt.

Dejligt at få bekræftet, at jeg stadig var til – også for andre mennesker.

Samtidig startede jeg på at søge i tilbuddene om alternativ behandling. Jeg endte med at opsøge en kranio-sakralterapeut.

Det betød meget at begynde at handle selv.

Jeg fik overskud til – indimellem – at skrive dagbog, og blev meget klogere på mig selv. Jeg var så småt begyndt at finde ind til mig selv igen.

At mærke, jeg stadig var levende.

Dagene tog dog stadig hinanden. Der var gode dage, og der var dage med smerte og angst. Jeg måtte ud af døren flere gange om ugen for at gå til den ene eller anden form for behandling. Psykolog, fysioterapeut, kranio-terapeut.

Dagene blev fyldt, og jeg sov stadig meget, og indimellem var tankerne tunge.

Angsten for næste anfald og for at smerten en dag ikke længere lod sig fjerne, begyndte at blive konkrete og fylde meget i mig.

November 2003.

En dag fik jeg den ide at visualisere angsten. Jeg skrev i dagbogen:

"Jeg er i mit lille drømmehus midt i skoven. Det har græs på taget, små sprossede vinduer, hvor vi har tændt lys og ligger i en lille lysning med store graner omkring sig.

Sammen med mig er mine børn og nogle af vores bedste venner, min kæreste og min nærmeste familie. Vi er mange mennesker, og pladsen er trang, men her er dejligt at være, og jeg kan mærke, hvor glad og taknemlig, jeg er over mit liv. Det er sådan, jeg gerne vil leve. Det er mit drømmeliv.

Pludselig falder en skygge over huset, og døren åbnes brutalt.

En stor, sort skygge træder ind.

Måske er det en mand, måske et dyr eller måske et uhyre.

Han ligner alle tre; det eneste, man tydeligt kan se, er hans store skarpe tænder som på et rovdyr. Idet han træder ind ad døren, pustes alle lysene ud; et efter et.

Mit lyse og glade hus bliver mørkt, og i mørket vokser han til en sønderrivende magt, som ingen kan værges sig imod.

Han ser på os, en efter en for at vælge sit offer.

Børnene græder; de voksne lammes. Skyggen jager alle ud af huset.

Undtagen mig.

Jeg må blive tilbage; jeg ved det. Jeg har mødt ham før.

Jeg har stadig dybe ar fra vore møder.

Jeg ved det, og jeg kan mærke angsten fylde mig mere og mere.

Han låser døren, så ingen kan komme tilbage for at hjælpe mig.

De må blive udenfor. Jeg kan se, at mine kære bliver bange.

Nogle løber for at slippe væk fra huset.

Andre bliver stående for at vente på mig.

De ser ind ad vinduerne.

Jeg kan se deres øjne i mørket.

Han æder af mit ansigt.

Smerten vokser, vokser, vokser.

Med skarpe tænder flænses han først hud, så muskler og væv og til sidst, og efter lang, lang tid knoglerne itu i ansigtet.

Han tager sig god tid. Jeg kan mærke, hvordan kødet sønderrives, bid for bid.

Det er, som om han nyder at se min smerte. Det tager timer.

Det kan tage dage og måske endda uger, måneder og år.

Jeg ber ham lade mig være.

Jeg ber ham give mig mit liv tilbage.

Men han fortsætter blot.

Han stopper ikke.

Måske stopper han aldrig.

Mit ansigt forsvinder langsomt.

Jeg bliver aldrig menneske igen.

Smerten trænger dybt ind i mig.

Smerten tager mig.

Jeg bliver kun smerte.

Der findes intet andet end smerte.

Alt andet er væk nu.

Mit hus, mine kære, lyset – alt er væk.

Der er kun den sorte skygge og smerten tilbage.

Ingen kan hjælpe mig.

Jeg må blive her alene.

Ved end ikke, om de andre har forladt mig eller om de venter på mig endnu.

Jeg ved det ikke.

Jeg er alene og ensom.

Alle har de forladt mig; blot ikke han.

Han forlader mig aldrig. Han vil for altid blive hos mig.

Jeg kan ikke undslippe, og han slipper mig aldrig.

Han har taget min krop og mærket den for altid.

Selv om han slipper mig denne gang og går, ved jeg ikke, hvornår jeg møder ham igen, og hver eneste gang en trækvind blæser blot et enkelt lys ud hos mig, kan jeg mærke angsten vokse i mig og fylde mig.

Er der ham, der kommer?

Er det nu?

Og er det denne gang, han bliver ved og ved, til intet er tilbage?

Er det denne gang, jeg ikke kan stå imod og holde ud? Er det denne gang, han vinder? "

Februar 2004.

Nu er endnu nogle måneder gået. Jeg er atter begyndt at arbejde – men på deltid. Langsomt forsøger jeg at generobre mit liv.

Jeg er stadig vred på lidelsen, og jeg vil ikke ha´ den. Jeg kan næsten se mig selv som en lille trodsig pige, der stamper i jorden og råber nej, hver gang jeg tænker på den. Jeg vil ikke ha´ den. Jeg vil ikke.

Samtidig har jeg let til tårer. Et foto, der vækker minder hos mig, sætter tårerne i gang.

En scene i en film eller et venligt ord fra en bekendt ligeså.

Noget i mig gør mig særligt følsom, og jeg har svært ved at genkende mig selv.

Angsten sidder stadig dybt i mig.

Den dukker indimellem op som en smertefuld erindring og en påmindelse om, at det ikke er overstået. Hvem ved, måske dukker smerten op igen om et døgn eller om 10 minutter og indtager mig og mit liv. Måske er næste anfald så voldsomt, at medicinen ikke længere virker.

Måske standser mit liv i morgen, for en konstant smerte kan jeg ikke leve med.

Jeg kender ikke svarene, og ingen kan give mig sikkerhed. Ingen.

Jeg lærer aldrig at leve med min ansigtsneuralgi, men jeg skal lære at leve på trods af. Det bliver en lang vej, men jeg vil det, og det vil jeg kæmpe for.

Det er en ensom kamp, for som TN-patient føler du dig helt alene.

Så godt som ingen kender lidelsen, og mange af de, der måske burde interessere sig for den, vender blikket den anden vej.

Jeg føler mig alene, men jeg ved jo godt, jeg ikke er det – det er mit håb, at denne udgivelse kan være et skridt på vejen til at fjerne TN-patienternes isolation.

Jeg har måttet erkende, at jeg aldrig bliver den samme som før, men jeg vil kunne genfinde mig selv, blot under nogle andre vilkår.

Jeg ved, at sygdommen ansigtsneuralgi er en del af mig, som jeg ikke kan vælge fra og ikke kan undslippe fra.

Den har indtaget min krop, men den skal ikke tage min person.

Den fysiske smerte og angsten for smerten er vilkår, jeg må tage på mig, men jeg vil gøre, hvad jeg kan for at bekæmpe, at det styrer mit liv og mine handlinger.

Jeg vil – udover at forsøge at finde behandlingsformer og komme ondt til livs - lægge de mulige værn ind, så angsten ikke får overtaget.

Når jeg ikke umiddelbart kan beskytte mig mod smerten, er det vigtigt at beskytte mig mod angsten for smerten.

Jeg har f.eks. instrueret min kæreste i, hvad jeg gerne vil have, han skal gøre. Jeg bærer en lille note på mig, der beskriver lidelsen, og hvad jeg ønsker gjort, såfremt et anfald skulle komme pludseligt. Jeg har fortalt familie, venner, og kolleger, hvad ansigtsneuralgi er.

Jeg har bedt om at blive tilknyttet Glostrups Sygehus' tilbud om støtte til smertehåndtering. Jeg har fået løfte om lægefaglig hjælp hos neurologerne på Glostrup.

Kort sagt – lige nu forsøger jeg på en og samme tid at finde en bedre medicinsk løsning, alternativ behandling og en måde at håndtere angsten.

Jeg ved, at jeg er privilegeret, fordi jeg lige nu har overskud til alle disse ting. Jeg ved, at det langt fra gælder alle med TN, men jeg tror, at det er vigtigt at gribe om nældens rod, mens overskuddet er der.

En stor tak til Rigmor Jensen fra Hovedpinecentret på Glostrup Sygehus.

Hun har gennem sin empati, menneskelighed og faglighed været mig til stor hjælp og støtte undervejs. Måtte alle TN-patienter møde kompetente fagpersoner som Rigmor.

Jeg ønsker jer alle held og lykke undervejs.

Hilsen Ulla Baggesgaard

januar 2004

For en tid siden skrev jeg mine dagbogsskriverier fra tiden efter et nyt anfald af ansigtsneuralgi under overskriften "Fra superkvinde til kronisk smertepatient"

I dag er jeg kommet langt videre, og jeg tænker selv, at jeg er et ganske anderledes menneske.

Jeg har aldrig genfundet mit gamle jeg – jeg har fundet et nyt jeg, som ganske vist ikke kan det samme som før, men som ikke har et ringere liv af den grund.

Jeg har lyst til at skrive det for at fortælle, at der måske for rigtig mange er veje ud, der fører nye steder hen.

Veje, det kan tage lang, lang tid at finde, men som måske er der; også for andre end mig!

Jeg har gennem Glostrup Hovedpinecenter fået omsorgsfuld, professionel støtte og rådgivning.

Jeg har gennem min læge fået krisehjælp og opbakning.

Jeg har søgt venners hjælp.

Jeg har søgt alternativ behandling. (Den dag i dag aner jeg ikke, om det hjalp. Men det hjalp mig at forsøge!)

Kort sagt: Jeg har været åben om min lidelse, det lykkedes mig at bede om hjælp - og jeg har fået den hjælp, jeg havde brug for at komme videre.

Jeg kan stadig blive overrasket over, hvor meget anderledes jeg selv oplever mit liv nu.

Vilkårene er stadig de samme.

Lidelsen er ikke væk.

Angsten for lidelsen og det næste anfald kan ingen fjerne, og da slet ikke mig selv. Usikkerheden ift fremtiden vil altid være der.

Bivirkningerne af medicinen også, ligesom erkendelsen af, at jeg ikke er usårlig.

Meget er stadig det samme – bortset fra at smerterne nu er sat i bero af medicin.

Forskellen er, at jeg – med andres hjælp – er kommet ud på den anden side.

Jeg har erkendt, at jeg aldrig kommer til at leve med ansigtsneuralgi. Jeg kan kun komme til at leve på trods af lidelsen. Jeg har erkendt, at min fremtid ikke længere er sikker.

Jeg ved, at jeg er forandret, og at jeg aldrig bliver "mig selv igen"

Jeg har måttet erkende, at der vil komme endnu flere anfald!

Men jeg ved også, at jeg lærte meget undervejs.

Jeg lærte først og fremmest noget om at leve livet, mens jeg har det.

Jeg håber for alle os, der har ansigtsneuralgi, at lægevidenskaben en dag løser mysteriet og kan helbrede lidelsen – men jeg håber også for os alle, at vi lærer og fastholder at leve på trods i ventetiden!

De varmeste og bedste hilsner til alle

Ulla

PS – i dag er d. 19. juli 2013. Det er 10 år siden, jeg havde mit seneste store smerteanfald.

10 år!

Jeg lever stadig på trods, fordi angsten for et nyt anfald er levende i mig, men mit liv er dejligt, og angsten skal ikke få lov at styre mig!