

Camilla jobber for at IBD-pasienter får en meningsfull hverdag

Crohns sykdom har styrt Camilla Lyngens liv fra hun var 11 år. Da vennene henne gikk på skolen og var ute og lekete, lå Camilla i sengen med store smerter. Hun vil fortelle sin historie slik at helsevesen, skolesystem og andre skal forstå. Kanskje kan hun hjelpe noen som ikke har den samme sterke stemmen som henne.

- Jeg har slitt mye med å bli trodd når det kommer til smerter, jeg har hatt så vondt at jeg har hatt lyst til å hoppe ut av vinduet i fjerde etasje for å bli kvitt dem. IBD-pasienter jeg snakker med har lignende erfaringer. De blir ikke trodd. Jeg har møtt holdninger fra leger som at; siden vi ikke klarer å gjøre noe med smertene dine, må det være hodet ditt det er noe i veien med.

I pinsen da Camilla var 11 år fikk hun enorme magesmerter og diaré. Selv om hun hadde høy feber og var alvorlig syk, mente legen at det var hodet hennes det var noe galt med. Det tok 1 ½ år før hun fikk riktig diagnose. Perioden før og etter at diagnosen ble stilt, har vært en runddans i helsevesenet. Ut og inn av sykehus, manglende medisiner, feilmedisinering, infeksjoner i forbindelse med operasjoner. Listen er enda lengre. Noen leger var fortvilet, fordi de ikke hadde anledning til å tilby en medisin de visste kunne være effektiv.

- Jeg blir som kronisk syk pasient opprørt over at systemet er som det er. I dag er legemiddeltilbudet diagnosestyrt og ikke behovsstyrt. Jeg får ikke tilgang på medisinen som virker, fordi jeg har feil diagnose. Ett eller annet sted i et departement har det sittet noen og bestemt noe som får store konsekvenser. Noen ganger tenker jeg at jeg skulle ønske jeg hadde en sykdom med litt høyere status. Kanskje situasjonen hadde vært annerledes.

Veien til en normal voksentilværelse

I dag er Camilla 22 år og bor i kollektiv i Oslo. Hun er opprinnelig fra Levanger. Hele familien har stilt opp for henne. Noe hun er svært takknemlig for. Men allerede da hun var 14 år ga hun beskjed om at de kunne støtte henne, men da skulle hun gi beskjed. Ellers ville hun klare seg selv. Hun er derfor blitt en ung kvinne med mye tæl på tross av motgang.

- Jeg blir skremt når jeg hører om unge mennesker som har flyttet for seg selv, men ikke vet hva de skal gjøre, fordi noen kanskje har hjulpet for mye. De kan ha høy feber og blodig diaré, uten å vite hvem de skal snakke med for å få hjelp. Derfor har jeg engasjert meg i organisasjonen Unge Funksjonshemmede (Ungfunk). Jeg sitter som leder på tredje året. Gjennom dette tillitsvervet kan jeg bidra til at unge mennesker får den hjelp de har krav på når de er syke.

Selv om Camilla ennå ikke har fullført videregående har hun en drøm om å bli lege. Hun er sikker på at hun skal klare det en dag. Legen og IBD-sykepleieren på Ahus er sterke rollemodeller og støttespillere når hun beskriver hvordan hun vil jobbe for at kroniske syke pasienter skal få økt status. Det er her hun i dag får den hjelpen hun trenger.

- Da jeg fikk medisiner som medførte at jeg mistet håret, fikk jeg plutselig mye mer sympati enn jeg ellers er vant til. Som kronisk syk ønsker jeg å gjøre det beste ut av situasjonen min, prøve å se litt ok ut, pynte meg litt. Da møter jeg ofte holdningen at; du ser da så frisk ut, det kan jo ikke være så galt. Da tenker jeg at jeg skulle gått med de syke og betente tarmene mine utenpå magen min. Da hadde folk kanskje forstått.

LANGEFOSSE KOMMUNIKASJON

Lovisenlund 3 • 0287 Oslo • Telefon: 951 16 377 • Epost: annekjersti@langefoss.no • Org. Nr. : 999 000 150 MVA

www.langefoss.no

Livet som NAV-er

Camilla er veldig takknemlig for den hjelpen hun får hos NAV. Hun har en saksbehandler som forstår. Samtidig er hun bekymret for fremtiden. NAV-systemet er bygget opp slik at man puttes i en boks. Passer du ikke inn i boksen, er det vanskelig å få hjelp. Hun trenger spesiell tilrettelegging for å fullføre studier og komme i jobb. Arbeidsgivere må være villig til å tilpasse hverdagen hennes på mange måter skal hun stå i en jobb, og uten fast jobb er det vanskelig å få boliglån. Slik er hun fremdeles i en runddans som gjør hverdagen krevende.

Camillas andre drøm er blitt virkelig

Camillas egen opplevelse har ført til et sterkt behov for å hjelpe andre. Gjennom bloggen, leserinnlegg og foredrag vil hun skape en arena der hun møter helsepersonell og andre i det offentlige Norge som kan skape en bedre hverdag for unge mennesker med IBD.

- Jeg vil at samfunnet skal lære mer om hvordan det er å leve med IBD og hva vi unge trenger for å ha en normal hverdag. Derfor er kunnskapskampanjen om IBD som snart lanseres veldig spennende, og jeg gleder meg til å lese resultatet av spørreundersøkelsen, sier Camilla Lyngen avslutningsvis.