

Kæmper for større anerkendelse af mennesker med kroniske sygdomme:

”Vi spiller ikke syge – vi spiller raske”

Steven Tang Dahl fik som 35-årig konstateret knogleskørhed, og 13 år senere blev han efter årelange smerter udredt for Morbus Crohn. I dag spekulerer han på, om de skøre knogler kunne have været undgået, hvis han var blevet udredt for Morbus Crohn i tide. Han savner koordinering i systemet og en generel af-stigmatisering af sygdomsramte.



Kunne knogleskørheden og de mange smerter have været undgået? Det spørgsmål stiller den i dag 48-årige jobkonsulent, Steven Tang Dahl, sig selv hver dag. Trods klare symptomer som knogleskørhed, mave- og ledsmerter, hvis årsag lægerne igennem mere end 30 år ikke kunne finde, fik han først i februar i år stillet diagnosen Morbus Crohn – en autoimmun sygdom, hvor kroppens immunforsvar reagerer mod sit eget væv.

” Vi spiller raske, for det er det, vi gerne vil være

”I årtier har jeg levet med, at lægerne ikke har kunnet finde en årsag til mine smerter,” fortæller Steven. ”Lægerne gættede på alt muligt – uden held. Der var

Steven Tang Dahl kan ikke lade være med at spekulere over, om de mange år med helbredsproblemer kunne være undgået, hvis hans Morbus Crohn var blevet udredt i tide. Privatfoto

endda en, der var overbevist om, at jeg måtte være hypokonder.”

For Steven var det hårdt at blive stemplet som hypokonder – eller ligefrem som doven. “Det var næsten provokerende, taget i betragtning at jeg havde levet med de her symptomer i det meste af mit liv,” fortæller han.

Ét styrt – tolv brud

Der skulle et cykelstyrt til, før det for 13 år siden blev opdaget, at Steven har knogleskørhed. I forbindelse med styrtet brækkede han sit kraveben og 11 ribben – og det mente lægen var mange i forhold til styrtet.

Steven blev DXA-skannet – og det viste sig, at han havde en T-score på minus 4,49 – altså meget svær knogleskørhed.

“Men selvom man også dengang vidste, at Morbus Crohn-patienter ofte får ledsmerter, mavesmerter og knogleskørhed – var der heller ikke i den forbindelse nogen, der tænkte på at undersøge, om det var dét, jeg fejlede,” fortæller Steven.

Først i år, tre årtier efter smerterne satte ind og 13 år efter, knogleskørheden blev opdaget, fik Steven konstateret Morbus Crohn. Det skete i forbindelse med en hospitalsindlæggelse i forbindelse med særligt voldsomme mavesmerter pga. tarmslyng.

Det er endnu ikke endeligt dokumenteret, at Stevens mangeårige smerter og knogleskørhed skyldes Morbus Crohn. Men Steven kan ikke lade være med at spekulere over, om de mange helbredsproblemer kunne være undgået, hvis sygdommen havde

været udredt i tide. Mistanken om “Morbus Crohn” havde været nævnt i en lægejournal helt tilbage i 2005, uden at der dengang var blevet sat skub i udredningen.

“Det er en ubærlig tanke, at en uopdaget Morbus Crohn kan have været årsag til det, jeg har været igennem fra en helt ung alder – og at jeg i stedet for at blive diagnosticeret, blev stemplet som hypokonder,” fortæller han.

Steven har jævnligt oplevet at blive mødt med en skepsis på grund af sit dårlige helbred:

” Savner større anerkendelse af mennesker med kroniske sygdomme

“Jeg efterlyser en større anerkendelse af, at mennesker med kroniske sygdomme ikke spiller syge – vi spiller raske, for det er det, vi gerne vil være. Sygdomsramte, der ikke kan arbejde, bliver mistænkeliggjort i medierne og fra politikerne, og det er hamrende uretfærdigt,” mener han.

Steven savner en bedre koordinering i sundhedssystemet, hvor han lige nu føler sig som “en kastebold” mellem forskellige afdelinger, der ikke taler sammen:

“Der er ingen, der er ansvarlig for koordinering. Ikke engang, når man behandles på flere afdelinger på samme sygehus,” fortæller han og tilføjer med et smil midt i alvoren: “Det kræver et enormt godt helbred at være syg”.

“Alle børn har krav på en svingtur”

Mange år præget af sygdom har ikke kun været hårdt for Steven – det har også været dybt frustrerende for hans kone og to børn: “Mine to piger på 8 og 11 vokser op med en kronisk syg far. Jeg må ikke løfte dem, og kan ikke give dem en svingtur, som alle børn har krav på.”

Men man skal prioritere, fortæller Steven: “Hvis jeg brækker noget i forbindelse med hårdt fysik arbejde er det ikke ok, men får jeg et brud i forbindelse med børneleg, er det nemmere at acceptere. Når tingene bliver for uoverskuelige, må man skrælle lagene et for et – lige nu er det vigtigste lag min kone og to børn.”

Sygdom til trods - Steven synes, at livet er skønt. For det er, som han siger, de små ting, der tæller:

“For eksempel når jeg hjælper mennesket bag en jobansøgning på jobcentret. Eller når jeg hjælper andre unge knogleskørsramte med at møde ligesindede via min Facebookside – “Ung med osteoporose”. Jeg er også glad for at gå til zumba med en masse underskønne kvinder – samtidig går min dejlige kone til hardcore crossfit med en masse armytyper.”

“Jeg forsøger at bekæmpe livets barske realiteter med smil og humor. Så har man mere overskud til at være noget for andre – og til at kæmpe for større anerkendelse af mennesker med kroniske sygdomme.”