

Ansøgning om handicaptillæg

Jeg har fra september 2021 gået på biomedicin studiet ved Syddansk Universitet i Odense. Jeg har i dette brev personligt lavet en forklaring over min diagnose, symptomerne herpå, samt hvilke behandlinger, der har været igangsat.

Overordnet forløb

I sommeren 2011 faldt jeg og brækkede min højre arm - det var et brud i albueledet, der også resulterede i en dislokation på 180 grader. Mine smerter startede umiddelbart efter jeg fik gipsen af og var dengang kun smerter fra albuen der radierede ned langs underarmen ned i lille- og ringfinger. Ulnarisnerven i armen havde taget skade efter dislokationen og som resultat ligger nerven ikke fast i nervebanen, så den lukserer over sulcus ulnaris i albuen. Smerterne aftog ikke gennem årene som lægerne troede, men blev værre. Det resulterede i, at jeg i januar 2015 blev opereret på Slagelse Sygehus med henblik på at fastlægge ulnaris-nerven i sin nervebane, hvilket lykkedes men kun på kort sigt. Dette afhjalp smerterne i en måned, hvorefter smerterne forværredes.

Mine smerter forværredes i højere grad i min gymnasietid og begyndte at sprede sig til andre kropsdele end min arm. Siden da har smerterne spredt sig stødt, hvilket har resulteret i, at jeg i dag har smerter i hele kroppen. Jeg har smerter hver dag, og smerterne er altid meget uforudsigelige. Jeg har været igennem et langt sygdomsforløb og er blevet undersøgt grundigt for at finde ud af, hvad der var galt. Jeg har fået foretaget utallige undersøgelser i form af MR-scanninger, ultralydsscanninger, nerveoverledningsundersøgelser, blodprøver, og set diverse specialister som neurologer og reumatologer. Jeg har været tilknyttet smerteklinik i Køge, Odense og København, hvoraf jeg stadig er tilknyttet de to sidstnævnte. Alt dette har resulteret i, at jeg den 3. december 2021 er blevet diagnosticeret med fibromyalgi.

Beskrivelse af smerterne og konsekvenser heraf

Som nævnt er mine smerter meget uforudsigelige og det er forskelligt fra dag til dag, hvor jeg har ondt henne og hvor meget jeg har ondt, men jeg har smerter hver dag. Jeg har forskellige smerter i form af led-, muskel-, og nervesmerter i hele kroppen. Mine smerter

er brændende og borende og er primært lokaliseret i mine arme, hænder, skuldre, ryg, og spreder sig ofte til mine ben og fødder, brystkassen samt ansigtet. Det er typisk, at mine smerter er slemme om morgenen og så bliver lidt bedre, for derefter langsomt at blive værre gennem dagen med det resultat, at jeg har smerter i hele kroppen inden jeg går i seng igen. En del af mine smerter er min allodyni, hvilket er en type nervesmerter i huden som konstant føles brændende. Min allodyni bliver forværret ved al berøring inklusiv tøj, dyne, vind mm. Mine muskel- og led- smerter bliver forværret, når jeg er aktiv, f.eks. når jeg går rundt på universitetet, men også når jeg sidder stille i længere tid. Mine smerter i hænder, arme, skuldre og ryg bliver værre, når jeg forsøger at tage noter til forelæsningserne og når jeg skriver opgaver. Mine smerter i ryg og skuldre bliver kun lindret ved, at jeg ligger og hviler mig.

Mine smerter påvirker alle dele af mit liv. Min søvn er særligt påvirket. Jeg har i alle mine år med smerter haft store problemer med at falde i søvn grundet mine smerter. Det er ofte 1-4 gange om ugen, at jeg kun får 2-4 timers søvn eller slet ingen. Mine smerter medfører også en kronisk træthed, hukommelsesproblemer og nedsat koncentrationsevne. Det påvirker mig også socialt at have så ondt. Jeg deltager ofte ikke i sociale sammenhænge og må næsten altid trække mig for at hvile, hvis jeg er sammen med nogen. Når mine smerter er slemme flere dage/uger i træk ender jeg ofte med at isolere mig fra dem omkring mig.

Behandlingsforløb

Efter min læge konstaterede, at jeg havde brug for mere hjælp for at kunne behandle mine kroniske smerter gik jeg i 2017-2018 på Smerteklinik på Køge Sygehus. Her afprøvede vi forskellig medicinsk behandling, for eksempel Amitriptylin og Noritren samt Tegretol og Versatis smerteplastre til at behandle mine smerter. Det var også her jeg fik introduktion til at bruge et TENS-apparat til smertelindring. Under mit forløb var jeg også tilknyttet fysioterapeut med fokus på lette træningsøvelser og afspænding og psykolog med fokus på smerteforståelse. Jeg er i dag ikke længere på hverken Amitriptylin eller Noritren.

Jeg er sidenhen blevet patient på en smerteklinik i København hos Tina Horsted fra 2019 til nu. Hos hende afprøvede jeg Lyrica og Cymbalta, dog med kraftige bivirkninger og derfor tager jeg ikke længere dette. Hun udskrev mig i 2019 medicinsk cannabis, da hun vurderede at jeg havde prøvet tilstrækkeligt andet medicin, og at jeg opfyldte kriterierne

for prøveordningen. Hun henviste mig i 2020 til ESES-enheden på Syddansk Universitets Hospital i Odense med henblik på at jeg skulle få indopereret en rygmærvsstimulator (SCS).

Dermed startede jeg mit forløb op hos ESES-enheden på Syddansk Universitetshospital i Odense, hvor jeg d. 16. september 2020 fik implanteret en nervestimulatore med henblik på at afhjælpe mine kroniske smerter. På dette tidspunkt var mine smerter lokaliseret i højre side af min krop men primært højre arm. Dette havde jeg dog kun god effekt af i kort tid, da mine smerter hurtigt derefter spredte sig til resten af min krop. Det resulterede i, at jeg d. 24. november 2021 fik fjernet nervestimulatoren igen, da det blev vurderet, at jeg ikke havde nok effekt af den.

Jeg er i august 2021 startet på Smertecenter Syd på Syddansk Universitetshospital i Odense, hvor jeg er i et tværfagligt forløb med konsultationer med læge, sygeplejerske og psykolog. Her er jeg startet på muskelafslappende medicin, Baklofen, og antidepressiv Mirtazapin mod depression. Jeg er fortsat patient her.

For at summere min behandling har jeg afprøvet følgende medicin: oxycodon, tramadol, oxycontin, morfin, tegretol, lyrica, amitriptylin, noritren, cymbalta, baklofen, mirtazapin, versatis smerteplastre og medicinsk cannabis. Udover dette har jeg haft en rygmærvsstimulator indopereret, dog uden success.

Den medicin jeg tager nu er: tegretol, medicinsk cannabis, baklofen, versatis plastre og mirtazapin. Min medicin hjælper mig med at kunne sove og tager nogle af mine smerter. Selv med medicin er jeg ikke smerte-fri, men det afhjælper nogle af smerterne.

Mine smerter er dermed ikke en passerende tilstand; jeg har kroniske smerter og har gentagende gange fået at vide, at jeg vil have smerter resten af mit liv.

Mentalt helbred

Jeg er i efteråret 2021 blevet diagnosticeret med en depression og er startet på antidepressiv (mirtazapin) for denne. Mit mentale helbred har lidt gennem mit forløb med kroniske smerter. Jeg har gået til psykolog af tre omgange; på Køge Smerteklinik, på egenbetaling i Odense og nu på Smertecenter Syd i Odense. Jeg har siden jeg var ca. 14-

15 år været deprimeret på grund af smerterne. Mine smerter påvirker mig meget i min hverdag, og jeg har ofte perioder, hvor jeg er meget trist på grund af smerterne.

Sociale forhold

Familiære forhold

Jeg bor i en lejlighed i Odense og min søster bor tæt på, mens resten af min familie bor på Sjælland.

Tidligere job erfaringer

Jeg har efter min afsluttede gymnasiale uddannelse haft 2 jobs, mens jeg boede hjemme. Jeg arbejdede som ufaglært hjælper på et plejehjem og som tjener på Comwell, begge jobs i Køge i perioden 2019-2020. Hos mit job på plejehjemmet arbejdede jeg 5 timers vagter, og dette var kun muligt, fordi jeg kunne hvile efter arbejde, indtil jeg tog på arbejde igen dagen efter. Mit tjenerjob kom jeg kun igennem, fordi min søster også arbejdede der og kunne tage mine vagter for mig i sidste øjeblik. Alt i alt arbejdede jeg gennemsnitligt 25 timer pr. uge i 5 måneder. Mine smerter var på dette tidspunkt i højre side, og jeg kunne lige knap komme igennem de hårde dage. Jeg oplevede en stor forværring i smerterne, øget træthed og forringet livskvalitet, da jeg ikke havde kræfter til at lave andet end at arbejde og restituere for at blive klar til arbejde igen.

I foråret i 2021 arbejdede jeg kort som telefonsælger (cirka 2 måneder) i Odense, hvorefter jeg valgte at sige op, fordi mine smerter blev forværret så kraftigt, at jeg ikke kunne holde det ud. På det tidspunkt arbejdede jeg cirka 15 timer ugentligt. Jeg havde ellers valgt dette job, fordi der var god mulighed for både siddende og stående arbejde. Det var på dette tidspunkt, at mine smerter spredte sig til resten af min krop, og min rygmarvsstimulator ikke længere havde god effekt.

SPS-støtte

Jeg har fået bevilget et hæve-/sænkebord samt en ergonomisk kontorstol til hjemmet i efteråret 2021. Jeg venter dog stadig på, at disse ankommer. Jeg har desuden også fået bevilget talegenkendelsesprogrammet Dictus i efterår 2021, som jeg afventer oplæring i.

Jeg har vedhæftet uddrag fra min journal og mit medicinkort, hvor mine forskellige behandlinger mm. kan ses. Jeg kan ikke vedhæfte bevis for min fibromyalgi diagnose endnu, da reumatologen endnu ikke har skrevet det ind i min journal. Jeg fremsender straks dokumentation for dette, så snart jeg kan.

Hvis der er behov for mere information, er I velkomne til også at kontakte mig på telefon...