

Som at være i fængsel

Af Gitte Larsen

Natalie Nielsen er 39 år og bundet til sit hjem – og sin kørestol – langt ude på landet i det nordlige Jylland. Hun er afhængig af den daglige hjælp fra hjemmeplejersker, som er de eneste mennesker, hun ser, bortset fra hendes bostøtte, som besøger hende et par gange om ugen. ”Jeg ser ingen mennesker, som ikke får penge for at være her, og det er meget ensomt og svært, når der ikke er nogen, der gider én,” siger hun fra fastnet-telefonen med en klar stemme. Hendes liv har bestemt ikke været en dans på roser, og det er næsten 20 år siden, hun blev førtids-pensionist. Hun fortæller, at hun har ønsket at dø, siden hun var 10 år gammel: ”Jeg har prøvet at tage mit eget liv rigtig mange gange, men nu er det slut. Jeg er bange for, at det mislykkes igen, og så står jeg der med håret i postkassen.”

MCS er det værste

Natalie har flere diagnoser, herunder diabetes og neuropati, som er årsagen til, at hun sidder i kørestol. De sidste tre år har hun dog klaret sig helt uden antipsykotisk medicin for den skizofreni, der gjorde, at hun i en længere periode havde adresse på et bosted. Hun siger, at hun blev et helt andet menneske, da hun stoppede med medicinen, og hendes bostøtte mener også, det er virke-

lig flot, at hun er kommet sig og i dag bor i sin egen lejlighed. Hendes nyeste diagnose er duft- og kemikalieoverfølsomhed (MCS), som hun fik i det offentlige sundhedssystem i 2019 efter to år med overfølsomhed overfor dufte og kemikalier. Derudover lider hun også af sensitivitet overfor elektromagnetiske stråler (EHS), men det taler hun kun om med mennesker, som hun har tillid til. Sidst, men ikke mindst, slås hun tillige med stærke smerter hver eneste dag.

”Det er træls at få at vide, jeg er syg i hovedet, når jeg ikke længere er det. Og det er svært at overbevise verden om, at jeg er fysisk syg,” siger hun. Hun bliver mere syg af andre menneskers dufte fra blandt andet parfume og vaskepulver, men møder ingen forståelse for det fra de kommunale hjemmehjælpere. De siger fx: ”Du har bare ondt af dig selv,” ”jeg kan ikke skifte shampo, uden mit hår klasker sammen,” ”nej, jeg vil ikke stå i stuen, nu står jeg her” og ”det er bare din sygdom, der gør, du synes, jeg lugter.”

Natalie er træt af at blive talt til somom, hun var fem år gammel, og ”jeg bliver sur over, at folk ikke tror på mig. Det er ikke psykisk, at jeg er virkelig bange for skyllemiddel. Jeg bliver hundesygt af det,” siger hun og fortsætter: ”det er blevet rigtig meget værre med dufte og kemikalier, jeg ikke



kan tåle, og når jeg bliver udsat for dem, så bliver jeg arrig og vræler. Kan slet ikke have det, og sådan reagerer jeg så på det. Mit nervesystem *fucker up* ved dårlige oplevelser, og jeg synes, det er så grimt hele tiden at få at vide, at det bare er fordi, jeg har en psykiatrisk diagnose.”

Andre vil ikke tage hensyn

Natalie har råbt om hjælp gennem hele sit liv uden rigtig at få nogen, og nu er hun nødt til at aflyse nogle af hjemmeplejebesøgene, fordi hun ikke kan tåle deres dufte. ”Jeg kan godt lide aftenvagten, men kan altså ikke være i rum med hende, og så er jeg nødt til at afsige mig min hjælp, fordi andre ikke vil tage hensyn. Jeg ønsker da ikke, at andre skal lave deres vaner om, men jeg kan

bare ikke tåle folk. Jeg føler nærmest, at jeg er kriminel, fordi jeg er syg. Jeg kunne ligeså godt være i fængsel. Hvorfor skal jeg skældes ud og straffes for, at livet er noget lort?” spørger hun og understreger, at hun hellere vil være helt alene end at blive endnu mere syg. ”Jeg vil ikke have mere hjælp, når jeg hele tiden skal ofre mig.”

Natalie ser heller ikke sin familie længere. ”Min mor har *cuttet* mig. Hun er storryger og gider ikke lave noget om. Min kæreste gennem 19 år ville heller ikke stoppe med at ryge, og min storebror har sagt, at jeg kan kontakte ham, når jeg vil behandle andre ordentligt, og det betyder, at jeg må holde op med at kræve, at de ikke må bruge dufte. Men jeg vil altså ikke have dufte i mit hjem,” siger Natalie og forklarer, hvorfor hun tror,

” ... det er tit jeres duft,
jeg bliver skør af

hun har fået MCS: ”Jeg sparede bestemt ikke på dufte og blev også fyldt grundigt op med antipsykotisk medicin.”

”Jeg har nogle rigtig gode venner på Facebook, og det trøster mig. Folk siger, at man ikke kan få et rigtigt venskab på Facebook, men det tror jeg godt, man kan. Engang kunne jeg godt lide at være social, men det kan jeg ikke i dag. Jeg bliver forvirret og kan slet ikke finde rundt i det, når der er flere mennesker.” Natalie bruger også MCS-linjen og har snakket meget med Anne fra Aalborg, som hun synes er rigtig sød at snakke med.

Har aldrig gode dage

Jeg spørger Natalie, hvad hun får tiden til at gå med, når hun er alene hjemme hele tiden: ”Jeg har gode timer nogle dage, men aldrig gode dage, og jeg er aldrig udenfor. Hvis mine hænder ikke er hævet og gør ondt, laver jeg perleting. Måske ser jeg en film eller hører en lydbog. Men mit liv er tomt, og jeg synes, det er hårdt at skulle forsvare og forklare mig selv hele tiden. Jeg er så drænet både fysisk og psykisk og er bare træt, træt, træt. Mange dage kommer jeg slet ikke ud af sengen,” fortæller hun.

”Der er nogle få, der bakker mig op, og det er jeg glad for, men ellers har jeg ikke meget håb tilbage,” siger hun. Natalies hverdag er fyldt med både praktiske og eksistentielle udfordringer, som langt overstiger, hvad de fleste mennesker ville kunne klare i længden. Der er ingen fridage, weekender og ferier, når man er kronisk syg, og Natalie er på ’arbejde’ hele tiden. Hun er stærk og sårbar på samme tid, og hun er ikke bange for at dele ud af sine tanker og følelser.

Her gengives en statusopdatering fra hendes offentlige Facebook-profil:

”Ødelagt af svigt fra de steder, hvor jeg skulle have haft hjælp. Jeg har det så skidt. Men hvor skal jeg henvende mig? Jeg er syg. Den sygdom, der ikke kan bevises ... nej, du er ikke syg, du er tosset, siger de. Men hvor hører jeg til, når det sted, jeg troede kunne / skulle hjælpe, bare gjorde mig mere syg. Jeg føler ikke selv, jeg hverken er psykotisk eller har en depression. Men hvem er jeg, når jeg ikke er den, min diagnose siger / påstår, jeg er? Hvordan kan man gå ud fra, at man har en diagnose, man ikke får behandling / medicin for og ikke har symptomer på?

Jeg har lidt så meget overlast de steder, der ville / skulle / påstod, at de hjalp. Jeg hører ikke til på en psykiatrisk afdeling, jeg er bare LOST. Jeg holder tit kortene tæt på kroppen, da jeg ved, at jeg er dømt, inden jeg kan nå at forklare, hvad der er galt. Jeg er så mega mega BANGE for at blive indlagt på psyk igen. De ’kloge’ siger, ’du skal IKKE bestemme, hvad vi skal have på’ (duft / parfume), og jeg tænker: NEJ, det skal jeg ikke, men det er tit jeres duft, jeg bliver skør af.

Hvad er livskvalitet? Det er IKKE noget, nogle andre end dig selv kan og skal afgøre. Det er ligesom min duft- og kemikalieintolerance, og der er ikke nogen, der skal påstå, at det, jeg ikke kan tåle, ikke lugter i deres verden. Hvis man ikke engang har lov til selv at have en mening om, hvad man kan være i, og hvad man bliver dårlig af, så synes jeg, at det er lige lovligt meget ’magtmisbrug’ at sige, at jeg bilder mig noget ind. Jeg ved snart ikke, hvor der er plads til én som mig?”