

LIVET MED MCADD

Oplæg MCADD årsmøde 2018

Hvem er jeg?



Hej, jeg hedder Lotte og er datter til Lars og Mona. Jeg har haft MCADD siden, jeg var helt lille, hvor jeg blev syg og fik det diagnosticeret. Jeg har en storesøster Mai, som også har MCADD, så vi har været to i MCADD-banden. Og en Lillebror Malte, som er bærere.

Jeg er 24 år og bor i København med min kæreste Peter. Og jeg læser statskundskab på 7. semester.

Jeg vil starte med at sige, at der er mange måder, at leve med MCADD, og jeg kan kun fortælle, hvordan det har været for mig. Så jeg har nok gjort ting på en måde, som I aldrig ville gøre, lade jeres børn gøre eller som Allan nok ikke ligefrem vil anbefale.

Men da jeg voksede op med MCADD, ville jeg gerne have set en anden end min søster også med MCADD, der kunne fortælle om, hvordan de levede livet, så nu får i min historie.

At vokse op med MCADD



Jeg starter way back. Jeg har altid vidst, at jeg havde MCADD og fokus på det var også meget større, da jeg var lille og gik i institution, end det er nu.

Det værste ved MCADD, var ikke at man skulle have taget blodprøver eller gå til kontrol på ambulatoriet. Det værste, var følelsen af at være anderledes. At der var noget, som man skulle tænke over, som de andre ikke skulle.

Jeg hadede, at man skulle spise natmad på koloni, når de andre ikke skulle. Men jo ældre man blev, gik det op for en, at man spiser natmad og ens veninde havde astma og kunne ikke løbe så langt og hurtigt som mig og den myslibar bagefter var slet ikke så slem, men faktisk lidt et hit i folkeskolen.

Da jeg blev ældre fyldte MCADD mindre i mit liv, da alt andet i ens liv fylder så utroligt meget, at MCADD for mig blev en mindre bekymring. Jeg vidste, at jeg skulle spise min mad og da jeg blev teenager og skulle være rigtig rebel, så tog jeg på MC Donalds med vennerne, men spiste altid rugbrød, når jeg kom hjem.

På kontrolbesøgene var jeg ikke nervøs for min MCADD, men altid nervøs for vægten som mange andre teenagere. Og det slog mig altid ud, at jeg var yngre og vejrede mere end min søster. Så for mig var kontrolbesøg ikke så meget noget med MCADD'en, da mit fokus i teenageårene, var mange andre steder.

Men MCADD har da fyldt og jeg har også i løbet af folkeskolen blevet dårlig og en gang rigtig meget dårlig. Jeg kan godt mærke, når jeg bliver dårlig og ikke har fået energi. En gang efter fodbold spiste jeg ikke helt nok mad, inden jeg gik i seng. Jeg vågnede og var sulten, men lagde mig bare til at sove igen og til sidst blev jeg virkelig dårlig og var helt afkræftet for energi. Jeg fik et kæmpe glas saft (Det var før Faltomalt dagene) og fik det meget hurtigt meget bedre. Men siden den gang spiser jeg hellere en gang for meget end en gang for lidt, og jeg ligger mig aldrig til at sove, hvis jeg kan mærke, at jeg har det lidt dårlig. Så sætter jeg uret og står op og spiser noget, også nu som voksen.

Jeg var en meget aktiv pige som lille, og gik til sport og gerne mange forskellige på en gang og hele tiden. Jeg har aldrig haft problemer under sport. Jeg har altid haft lidt mad med i tasken, som jeg kunne spise, hvis jeg skulle have brug for noget. Det er en vane, jeg stadig har. Jeg har næsten altid mad med mig rundt og det kommer ofte også mange andre til gode, da det ikke kun er MCADD mennesker, der bliver sultne.

Den vilde ungdom



Nu bliver det seriøst!

Den danske ungdom drikker for meget. Jeg vil starte med at sige, at jeg selvfølgelig ikke vil opfordre til druk og det er også altid klogt ikke at drikke for meget og det er helt klart mere fornuftigt at drikke mindre end jeg har gjort i mine unge år. Men I voksne, I kender også jer selv godt nok til at vide, at I selv og jeres børn en dag i livet begynder at drikke og feste.

Jeg har gået til relativt mange fester og har nok også drukket en øl eller to for meget. I gymnasiet og på efterskole startede jeg med festerigerne. Med MCADD brillerne på skal siges, at jeg altid have knækbrød eller andet med, som jeg kunne spise, hvis jeg følte, at nu havde jeg danset i mange timer og kunne lige bruge en snack. Derudover har jeg altid fortalt mine venner om MCADD og de ved, at jeg kan blive dårlig, hvis jeg drikker. Jeg har heldigvis også gode veninder, der fulgte mig hjem til mine forældre, hvis det blev for meget. Derudover har jeg også altid spist mad, når jeg er kommet hjem fra byen. Jeg spiser altid en portion havregrød eller rugbrød eller andet, når jeg kommer hjem fra fest.

MCADD'en til fester fylder mindre nu, men jeg kan stadig mærke med mig selv, at hvis jeg virkelig har fuldnet den, så kan jeg bedst lide at overnatte ved nogen. Jeg sover ofte ved mine veninder, hvis Peter f.eks. ikke er hjemme i lejligheden, da jeg synes, det er rart, at der er nogen, hvis nu, jeg skulle blive dårlig. Det er dog mindre og mindre med

alderen, da tømmermændene også kun bliver værre. Så man skal være opmærksom, når man drikker og har MCADD, da man kan blive dårlig og med tømmermænd kan det være svært at skelne, om man er MCADD-dårlig eller fulde-dårlig, da jeg synes, at det kan føles lidt på samme måde. Så husk at spis og få noget kulhydrat, også når man er dårlig.

Jeg synes, at det er mega træls at skulle spise med tømmermænd, men sådan er det nu engang. Jeg kender også min krop bedre og bedre. Jeg ved, når jeg skal stoppe og jeg ved med min krop, når jeg skal være mere opmærksom, hvis jeg er stresset eller er sløj, skal jeg være mere opmærksom på at få energi nok.

Billedet til højre øverst er taget på Roskilde festival, som jeg har været til 8 gange. Jeg elsker at være på festival og høre god musik og være sammen med mine venner i forhåbeligt solen. Man skal selvfølgelig være opmærksom på festival med MCADD, men for mig er det de samme forholdsregler som altid. Spis og mærk efter. Jeg spiser natmad på Roskilde, som jeg altid gør, hvis jeg har lavet meget om aftenen efter aftensmaden. Jeg har fantomalt med og knækbrød og rugbrød, som alle andre. Og ellers hygger jeg mig.

Med MCADD i Rygsækken



Jeg elsker, at rejse. Jeg gør det hele tiden, når jeg kan komme til det. Vi har altid rejst, fra jeg var lille, så føler mig meget tryk ved at rejse og har ikke følt mig begrænset af MCADD'en.

Jeg har haft overvejelser omkring at rejse med MCADD og det er noget jeg tænker på inden jeg skal afsted, men det er begrænset.

Jeg har altid mad med hjemmefra og fantomalt med, når jeg rejser. Jeg har altid alverdens papirer med på engelsk om sygdommen og hvad sygdommen er for noget og at jeg godt måhave fantomalt med.

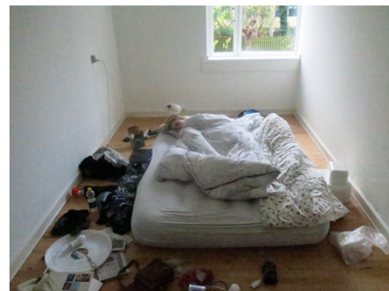
Derudover søger jeg altid for at have dvs. vacciner og malariapiller, hvis det er nødvendigt. Hvis jeg er i mere udfordrende lande, har jeg ofte mælkesyretabelletter med til maven, da det er den, jeg passer mest på.

Jeg kan godt blive nervøs på rejser især i meget nye lande, hvor man i forvejen kan få lidt et kulturchok, kan man blive nervøs for alle mulige fjollet ting. For mig, er det ofte lige de første to dage, man er lidt på vagt. Men man skal lige vænne sig til stedet. Og rejsen overskygger med længder den usikkerhed man altid kan have, når man rejser. Som oftest rejser jeg også med søde og dejlige mennesker, der passer på mig. Og som altid har jeg mad på mig, noget jeg kan spise, hvis det lige tager lidt for lang tid at finde en restaurant eller andet.

Jeg skal på udveksling til Canada og er ret nervøs og glæder mig vildt meget. MCADD har dog ikke været en overvejelse ift. om jeg skulle tage af sted eller ej. Jeg har nemlig erfaret, at der er MCADD-mad de fleste steder.

Men der er også begrænsninger. Jeg har venner, der rejser ud med nødhjælpsorganisationer, det kan jeg ikke. Jeg kan ikke, være steder, hvor jeg ikke får mad og ikke har mulighed for at komme til at få mad. Det er vildt irriterende at føle sig begrænset, selvom det er af ting, som jeg slet ikke ved, om jeg ville have lyst til, så er det jo fedt at have muligheden. Men når det nu er ekstremere, jeg føler mig begrænset, så har jeg det nok meget godt.

På "egen" hånd



Jeg flyttede hjemmefra for lidt over 3 år siden nu. Ift. MCADD var jeg lidt nervøs for at flytte hjemmefra, væk fra trygge rammer. Dem der kendte en og ens sygdomme. Men det går også op for en, at selvom man er flyttet hjemmefra så er man aldrig helt på egen hånd. Man har venner og en kæreste og man får nye venner.

Det er ikke sjovt at være syg selv med MCADD og selv lave fantomalt og sætte ur og komme op, men man finder ud af 1. at man ikke behøver at gøre alt selv og 2. man kan stadig klare det, selvom man er syg. Man overrasker sig selv.

Jeg læser statskundskab og har været på rus-tur og alt muligt og det svære for mig ift. MCADD'en har været, at skulle fortælle til folk, at jeg har MCADD. Jeg føler ikke, at det fylder så meget i mit liv, men det er stadig en tryghed, at andre folk ved det. Så det har for mig været en udfordring at fortæller det til nye mennesker. Men det er vigtigt, også for en selv, at man ved, at andre kender til at man har MCADD, hvis nu, at der skulle ske noget. Og alle vil gerne hjælpe en, ligesom man selv vil hjælpe andre, der har noget, som man skal tage højde for.

Men jo ældre man bliver kan det også være svært at finde balancen mellem at MCADD ikke fylder, men at det stadig fylder. For det vil altid være noget jeg skal tænke over og noget der altid ligger i baghovedet og det skal det også.

Jeg kan mærke, at ved mine forældre fylder det mindre og mindre og for mig nogle gange lidt for lidt. Så det er en svær balancegang også som forældre. Mine forældre har i en periode negligeret det lidt og for mig var det meget irriterende, for jeg er ikke flyttet væk fra MCADD, jeg har det stadig, men på den anden side bliver jeg også megalur, hvis det hele handler om MCADD. Fx hvis jeg har ondt i hovedet og min mor igen og igen spørger om jeg er sulten, når der er nu er en milliard grunde til at have ondt i hovedet og jeg lige har spist.

Men som man siger, det kunne have været meget værre. Og for mig fylder MCADD selvfølgelig i mit liv og måske har jeg til tider været for lidt opmærksom. Men jeg er alt i alt glad og tilfreds. Jeg tror faktisk, at jeg uden MCADD nok havde jeg levet liver på sammen måde som nu, bare uden så meget knækbrød og fantomalt.



SPØRGSMÅL

Hvis der er nogle spørgsmål, så spørg endeligt. I må spørge om alt, så skal jeg nok sige til, hvis jeg ikke vil svare.