

Förstå mig!

Skulle du vilja förstå dig bättre på en anhörig som har Myalgisk Encefalomyelit (ME)?

- Bli inte förvånad ifall du inte ser märkbara fysiska förändringar hos oss: ME åstadkommer många förändringar men de flesta är "osynliga" för vanligt folk. Det är inte som om vi hade AIDS eller cancer, som så småningom uppvisar påtagliga fysiska förändringar.
- Om jag säger att jag inte mår bra, snälla tro mig! Kanske mitt ansikte inte visar några tecken på att jag är sjuk, men det är så att ME i allmänhet inte ändrar på ansiktet: ibland uppträder lite blekhet och något litet tecken på smärta inget mer. Dessutom så har jag varit sjuk så länge att jag har vant mig vid att inte visa mycket av varken malaise (vag, diffus känsla av obehag och trötthet) eller trötthet.
- När jag känner mig dålig är jag varken mycket uttrycksfull eller vänlig. Men tro inte, snälla, att jag är arg på dig eller att jag inte vill se dig. Problemet är att jag, under dessa stunder, inte har mycket förmåga till uppmärksamhet eller koncentration, och därför antar jag på grund av utmattningen och smärtan "ett stenansikte" och med "få vänner". Men din närvaro och din konversation lindrar och distraherar mig från smärtan, och dessutom, hjälper mig att frigöra mig från känslan att "jag inte betyder något för någon" som ibland drabbar mig.
- Om jag berättar för dig att jag är "lycklig", snälla, anta inte att jag är "frisk". Jag är fortfarande sjuk men jag kan också känna mig lycklig för att livet, trots allt, fortsätter. Det vill säga, jag ljugar inte för dig varken när jag säger att jag är lycklig eller när jag säger att jag är sjuk. Båda sakerna kan för mig vara sanna samtidigt. Efter att ha varit sjuk så länge, kan jag inte begränsa min lycka till det enda målet att bli "frisk" för verkligheten är att det är något som jag inte kan påverka, och därför har jag lära mig att njuta av andra saker som livet kan erbjuda. Så snälla, försök att dela lyckan (utan att ifrågasätta den) som jag känner. Dessutom, tveka inte att berätta dina problem, glädjeämnen eller sorger för mig.
- Om jag visar mina begränsningar, snälla, acceptera dem. Jag varken hittar på dem eller överdriver. Jag skulle älska att promenera eller leka med dig, men när jag säger "jag kan inte", är det verkligen vad jag känner. Det är sannolikt att jag kan göra lite mer än jag från början hade tänkt, men mycket sannolikt kommer det att bli smärtsamt för mig efteråt med mer smärta och ökad begränsning. Snälla, tro inte att det beror på en brist av tillgivenhet för dig eller intresse för dig, eller på grund av lathet. Att lägga märke till dessa känslor hos dig gör mig ledsen. I själva verket har jag, frustrerad till bristningsgränsen, varit tvungen att lära mig mina begränsningar och acceptera dem, och jag måste skydda mig emot min egen vilja att göra mer än jag klarar av.
- ME-symtomen varierar mycket över tiden och kan förändras, förbättras eller förvärras, inom loppet av några timmar. Ifall jag lovar dig något och du inte kan räkna med mig då det verkligen är dags, snälla bli inte förvånad, förolämpad eller arg. Jag blir också ledsen och förargad av att inte kunna planera saker som du gör. Det ger mig en känsla av stor osäkerhet och stor frustration.
- Tro inte att jag slutar göra saker (som att ringa dig, träffa dig eller göra dig en tjänst) för att du är en dålig person. Det är för att ME också försämrar uppmärksamheten, koncentrationsförmågan och minnet. Om jag glömmer bort saker som har med dig att göra, är det inte för att du inte betyder något för mig eller för att jag skulle vilja skada dig. Det beror helt enkelt på "dåligt minne". Det har inte med dig att göra, utan med sjukdomen.

Översatt från Página Colombiana de la Tathcher <http://www.ebmcolombia.org/fatiga/Entiendeme.htm>

<http://me-cfs.se>