

Jag var ung, jag var vacker - jag hade framtiden för mig

En personlig berättelse av en ME-drabbad

Datum: 2009-01-09

Det värsta med ME är att ingen kan relatera som man kallar det. Dvs ingen har sådan kunskap eller erfarenhet att de kan sätta sig in i hur det är. Det ÄR en väldigt svår sjukdom. Men eftersom den fortfarande inte "finns" – så kan ingen förstå att man är sjuk och absolut inte hur sjuk – eftersom det inte syns utanpå förutom när man ligger hemma i sin säng och lider

Hur dålig man blir av aids på slutet – det kan man ha sett på TV. Om man inte har cancer i släkten så kan man också ha sett det på TV. Och kan därför relatera. Men ingen kan säga om ME aha och sätta det i ett "fack" de förstår. Ingen förstår Me och man måste ideligen därför försvara sig.

ME är svårt att leva med. Man får ge upp ungefär 90 procent av livet. Men ändå är det inte sjukdomen som är värst, utan det som kommer med att ha en sjukdom som inte "finns". Som inte ens är accepterad, trots att den finns med på WHO's lista.

Jag läste nyligen en forskningsrapport om hur patienter med ME och Fibro blir bemötta inom vården. Och det är skrämmande läsning. Trots att jag upplevt det själv.

Läkarna tycker bara patienterna är gnälliga och besvärliga och vill helst slippa dem

Att det faktiskt kan vara så att patienterna är gnälliga och besvärliga för att de helt enkelt är svårt sjuka – slår dem helt enkelt inte in ????

Märkligt resonemang tycker jag.

Jag själv är inte en sådan "trött nomad" som ber om hjälp i vården. Själv håller jag mig undan så gott det går. Jag går inte till en läkare om jag inte är mer rädd för att dö än att gå dit.

Det här är berättelsen om min resa inom vården

Jag var ung, jag var vacker ☺ Jag hade framtiden för mig. Jag hade en massa järn i elden, jag var stimulerad. Jag hade flyt, ja jag hade flow.

Jag var nyss utbildad inom ett fysiskt krävande yrke. Utbildningen hade varit tuff, vi har våra könsroller och jag var bland de första kvinnorna i min bransch, men nu var utbildningen över. Jag startade upp min firma, och min framtid låg för mina fötter. Jag hade gått ut som kursetta. Här skulle göras karriär.

Eftersom jobbet är tungt så börjar man försiktigt och ökar på gradvis men eftersom jag tränat och idrottat och var vältränad så gick det på ganska kort tid att orka arbeta heltid.

Men en dag efter ett nytt jobb så var jag helrisig på väg hem Jag kröp ned under täcket och där låg jag i 3 dygn med hög feber och kraftig muskelsmärta.

Jag var helt sänkt. Jag hade en lite hund – men jag klarade inte ens gå ut och rasta den, den fick göra ifrån sig inne, så sjuk var jag. Jag tror inte vare sig den eller jag åt på de tre dygnen. Jag var knappt vid medvetande

Ungefär på 3 dygnet så gick jag nedför trappan i hyreshuset och släppte ut den på natten. Jag orkade knappt vänta tills den var klar, sedan var det sängen igen.

Jag kom aldrig tillbaka till mitt forna jag. Jag började jobba igen, men trots att jag gjorde så mycket jag pallade så kom jag max upp i 20 % av ett heltidsjobb. Och detta gjorde mig så slut så att livet bara blev arbeta, äta; typ korvmojen, och sova. En bra dag orkade jag hålla mig ren dvs. bada när jag kom hem. Och jag är väldigt renlig av naturen, men det fanns helt enkelt inte ork över.

Jag förstod inte att jag var "sjuk". Jag hade jobbat 150 procent hela min elevtid. Jag hade min elevplats med tuffa arbetstider och extraknäck ovanpå det, så "pigg" hade jag inte varit på länge.

Under min elevtid hade jag köpt en häst ihop med en kamrat. Ung och dum som jag var. Problemet var att kamraten drog sig ur – och ensam klarade jag inte kostnaderna för hästen, så det var bara att jobba ihop pengarna. Både till lånet som jag tagit för att köpa den och starta upp min firma och till hästens uppehälle.

Jag trodde då att slitet hade tagit ut sin rätt. Att det var därför jag var så slut.

Jag bara kämpade vidare och fick tunnel seende. Jag började må psykiskt dåligt. Givetvis pressar man sig till yttersta gränsen varje dag så inte mår man bra. Man grinar till slut.

Jag var till en läkare som sa – sluta jobba!

Men jag hade ju de där lånen, och eftersom jag inte haft min firma så länge så låg jag kvar på en sjukpenning som inte tillät några banklån. Jag hade helt enkelt inte råd att vara sjuk.

Jag har heller ingen familj i vanlig mening. I den här vevan var min pappa hjärtsjuk, och lånen jag tagit var borgenslån. Så om jag inte fixade betalningen kom brev hem till föräldrarna. Som ringde upprädda samtal om att de inte kunde betala.

Jag fortsatte till jag kollapsade fysiskt.

Jag var ung – jag visste inte var jag skulle vända mig – och gjorde till slut ett självmordsförsök. Det var givetvis ett rop på hjälp. Jag visste inte hur jag skulle lösa min situation. Hur skulle jag kunna betala om jag inte kunde arbeta?

Där började en cirkus som jag inte unnar min värsta ovän. Det började redan med den psykiatriker och dennes två (AT läkare?) som jag träffade efter mitt självmordsförsök.

Ett självmordsförsök är ju inget som man bara gör sådär, utan det är ju mycket som leder fram till det. Och jag trodde väl i min enfald att om jag visade hur illa det var – att jag då skulle bli mött med någon slags empati – men icke. Ärligt, det bemötande som jag fick av de flesta som hanterade mig vid magpumpning etc var det värsta jag varit med om.

Jag fick träffa en psykiatriker först dagen efter, och efter ett rätt kort samtal med denne var jag klar över att där var liksom inget att hämta i förståelse för mig och min situation. Lika bra att lägga ned

Jag hade själv ett psykologiskt intresse och en psykologisk ”talang” enligt mina vänner. Men någon empati har jag sällan eller aldrig mött inom vården. Och det har gjort mig rätt ställd.

Mycket vände jag mig till Psykiatrin för att just få lite förståelse. Men Empati är sällan deras grej har jag fått erfara. De är mer intresserad av att ”hitta felet” på en. Det är mer som det är en intellektuell lek, än en känslomässig förståelse av att vad det är att vara människa.

Som en någorlunda intellektuell och kultiverad människa är det lätt att ta förgivet att vi alla människor är som de vi umgås med och har omkring oss. Men empati som kanske tränas med att läsa böcker osv – är snarare något unikt än något självklart.

Den psykiatriker och de två observatörerna som jag träffade efter mitt självmordsförsök var mycket mer intresserade av ”vad det var för fel på mig” PÅ vilket vis jag var STÖRD.

Mitt självmordsförsök var givetvis ett rop på hjälp – som det nästan alltid är. Men eftersom jag är rätt klartsynt kunde jag tala om det på ett sakligt sätt. Och så därför att det var för att bli tagen på allvar som jag gjorde det.

Att över huvud taget få psykiatrisk hjälp är inte lätt, jag hade tidigare bedömts för ”inte tillräckligt illa däran”. Jag bedömdes för sund /frisk för att få hjälp.

Men jag i min tunnel ville bara desperat ha ”hjälp, jag klarade inte av att hantera min situation. Jag såg inte klart. Ja hade tunnel seende och såg bara vägen framåt, inte åt sidorna och jag fick inte ihop det.

Jag hade behövt någon att tala med – att bena ut min situation helt enkelt. Större fel var det inte på mig, bortsett från min fysiska sjukdom då. Men alla mina symptom har alltid utan undantag attribuerats till att ha psykiska orsaker – och det är den allmänna synen inom vården. Att det man inte klart kan klassificera – sitter i huvudet – tills motsatsen är bevisad

Idag kan jag ju utifrån se, att om någon tex. Mina föräldrar skriver på ett borgenslån så finns ju risken att de får betala om man som jag tex. bleve sjuk och därför tappade min betalningsförmåga. Det är ju exakt det de skrivit på att de skall göra

Men då skulle jag aldrig våga gå emot mina föräldrar på det sättet.

En kväll när jag var extra slut så gjorde jag det där självmordsförsöket, men jag är ändå rätt klarsynt och var medveten om att det var för att få hjälp, så jag sa som det var till psykiatrikern att det var för att bli tagen på allvar - Och här gjorde den psykiatrikern en liten association. Hm demonstrativa självmordsförsök AHA Borderline Voi la!. Diagnosen satt.

Denne läkare som satte en sådan dramatisk diagnos hade då inte kompetensen att ställa en sådan diagnos över huvud taget, och den var då en mode- och slasktrattsdiagnos. Ingen annan psykiatriker har hållit med om den diagnosen. MEN den stod i min journal och det var den som försäkringskassan och andra fick ta del av. Och här började min Kafka resa inom vården.

Jag som alltid hade blivit bemött med respekt av lärare och andra auktoriteter i hela mitt liv. Jag blev nu hållen får inte tillräknelig. Jag vet inte om det var just den psykiatriska diagnosen, eller en psykiatrisk diagnos över huvud taget, men så som jag blev behandlad, det var förfärligt.

Det psykologiserades projicerades och fantiserades var jag kom. Dvs. jag tillskrevs vårdpersonalens egna problem. Jag blev en slags bärare av allas psykiska problem. Det man minst kan säga om mig – är att jag är ett våp eller en särskilt bräcklig människa, men jag har så gott som alltid blivit klappad på huvudet av beskäftiga människor.

Personen mig, vad jag kände eller upplevde har ingen varit intresserad av inom vården. Inte ens senare när jag började förstå vad det handlade om dvs. ME – så har ingen varit intresserad av mina symptom – de har bara viftats bort. De har bara varit intresserade av sin checklista på sin förutbestämda diagnos – och så till den milda grad att de lägger ord i munnen på en.

De vill att man skall säga saker så man passar in en av deras diagnostiska mallar. Gör man det inte så hjälper de en så gärna på traven.

En mängd läkare har tex länge uppehållit sig vid min ”värk” Trots att jag inte upplever att jag har värk på det sättet. Jag upplever att min kropp ”inte fungerar” och det är något helt annat. Jag får ont när jag har låsningar eller är överansträngd – men det är definitivt inte samma sak som ”värk”. Men det går inte att få bort ”värk stämpeln”

Mitt självmordsförsök var ju diffust ett rop på hjälp – men det som drabbades mig var mera stjälp.

Pga personalomsättning så träffade jag säkert 8 olika psykiatriker, och fick därmed 8 helt olika diagnoser. Bortsett från Borderlinediagnosen handlade de andra om olika sorters värkdiagnoser

Jag sattes i den ena terapin efter den andra. Åren gick och sjukskrivningen övergick i sjukbidrag. Jag har aldrig haft några som helst problem att bli sjukskriven. På intygen stod det psykisk insufficiens. Jag ansågs alltså inte ha tillräckliga psykiska resurser för att arbeta.

Det kändes inte rätt för mig. Inte för att jag mådde som en prinsessa, men ändå. Jag har gått igenom en hel del tuffa saker och inte kände jag mig så himla skör, och heller inte som det otillräkneliga våp som jag blev behandlad som.

Jag har relativt hög IQ Jag snubblar på mållinjen till att vara med i MENSA. Inte för att just det är så fantastiskt, det finns andra långt viktigare egenskaper som inte mäts på sådana test. Men det var ändå väldigt kränkande att hela tiden bli behandlad som mindre vetande. Som en efterbliven, eller någon mindre vetande.

Jag kom bara i konfliktrelationer med mina terapeuter. Jag gillar inte när folk sätter sig på en.

Och jag tål inte manipulationer.

Och manipulationer inom psykiatri är det gott om.

På intyget jag får står det ”psykiskt insufficiens”. I journalen stod det dock ngt annat, fick jag veta senare när jag läste min journal.

Jag visste då inte om min Borderlinediagnos, men det var tydligt att jag skulle komma till ”insikt” .

Det fanns en färdig mall på hur jag var och allt jag berättade tolkades utifrån den där mallen.

Jag började undra, vad har de här människorna för syn på mig egentligen? Jag var som ett UFO när de kom med sina tolkningar. Qué – vad pratar du om? Nej då; var det jag som inte var redo för tolkningen fick jag veta. De berättade att patienterna avvisade tolkningen tills de var ”redo” (att terapeuten hade rätt i sin tolkning var givetvis ställt utom allt tvivel)

Och det blev en helt osund maktkamp. Jag skulle vara den mindre vetande vad det gällde ALLT. Sånär efteråt blir det bara löjligt med terapeuter som går ned på ”tjurig unge” nivå i de mest vardagliga diskussioner. Jag fick inte ens ha ngn kompetens inom mitt eget yrke.

Till slut satte jag ned foten och bad om att få läsa min journal. Då ramlade pusselbitarna på plats och jag avbröt terapin. Jag var då ett vrak. Inte hade jag fått hjälp, bara fått veta att det var ”fel” på mig.

Lösningen på mina ekonomiska problem blev till slut att jag fick hyra mina föräldrars sommarstuga. Sakta, sakta så hämtade jag mig själsligt. Jag levde ett litet liv och hankade mig fram. Sjukbidrag har jag för mig att jag fick på ett par år i taget. När det skulle omprövas hade jag träffat bekanta som tyckte det verkade mer som om jag hade fibromyalgi.

Jag hade själv i Apotekstidningen läst om ”Yuppiesjukan” (som var namnet på ME på åttioalet) och tyckte det stämde, men det här med fibromyalgi var ju rätt likt, och det fanns tom en reumatolog som ställde den diagnosen på orten. Jag förberedde mig och gick dit.

No doubt about it (ingen tvekan) du har fibro sa han. Jag hade alla trigger punkter så det var grönt ljus.

Det togs också en massa prover och det som visades var att jag hade tecken på inflammation i kroppen (jag minns tyvärr inte vilken substans) reumatologen menade att det inte var så konstigt med tanke på min fibro. Men se ngt intyg till försäkringskassan kunde han inte skriva, det tordes han inte.

Så var skulle jag gå – var skulle jag vända mig? Jag måste ju fortfarande försörja mig och betala mina lån.

Förnedrande nog så var det tillbaka till psykiatri. Den senaste diagnosen jag fått av nummer x i ordningen var Utbrändhet. Jag tror att jag fick den diagnosen i någon utredning för mitt sjukbidrag. Alltså var det i försäkringskassans regi. Det var den första utbildade psykologen jag träffade (?) Efter flera år som sjukskriven. De andra terapeuterna var Kuratorer.

Det var denna psykolog som talade om att min första psykiatriker inte var kompetent (ej färdigutbildad) att ställa den diagnos (Borderline) hon ställt. Hon sa också att jag var ett solklart fall av utbrändhet. Och det var jag nog – då efter en massa år i psykiatri.

Jag hade då både ME och var utbränd. Men utbrändheten hämtade jag mig från – men inte ME'n.

I alla fall tillbaka till psykiatri för att helt enkelt få pengar att leva. Jag hade under den här tiden skaffat sambo: Vi hade bott tillsammans i ett antal år redan. Och då fallerade Borderline teorin helt. Då Borderline kännetecknas av instabila relationer.

Jag tog med sambon in till psykiatrikern så han skulle få se hur det gick till – det var inte populärt. Jag berättade om min fibrodiagnos och fick snörpande på munnen till svar.

Jag avböjde erbjudande om terapi.

Då tyckte min psykiatriker att det vore en bra ide att skicka mig till försäkringskassans sjukhus i Tranås:

Då blev jag rädd. Det hade varit hemska skrivelser i Aftonbladet om detta ställe, hur kränkande patienterna blivit behandlade. Bland annat stod det om en som hade inflammation i ryggmärgen och hade blivit bedömd frisk.

Dit ville jag absolut inte. Men psykiatrikern menade att ”man kan ju inte vara emot allting” Och jag tyckte inte riktigt jag kunde hävda motsatsen, och jag behövde ju mina pengar.

Jag försökte tänka positivt. Min sjukgymnast som jag gick hos och fick akupunktur av hade jobbat där och hon sa att det inte var så farligt. Jag fick en massa fina broschyrer, och man skulle få en massa behandlingar och jag tänkte verkligen ta tillfället i akt att försöka bli bättre i kroppen. Jag gick till min naprapat flera ggr före mitt besök för att verkligen vara fräsch och mottaglig i kroppen.

Min psykiatriskräck gjorde dock att jag ringde och frågade vad det stod i min remiss.

- De ljög.

Så kom dagen då jag for ner genom skogarna till Tranås. Jag satt nog och bromsade hela vägen med fötterna i golvet på passagerarsidan. Men inte ens i min vildaste fantasi kunde jag ana hur illa det skulle bli.

Jag har ju djur, och har jobbat hela mitt liv med djur. De kan ju på en millisekund läsa av ett kroppsspråk och vet på en gång vad de har framför sig. Något måste ha fastnat på mig för jag blev helt skräckslagen när jag såg det pompösa arset till sadist som skulle bli min läkare där.

Även min sambo reagerade direkt. Hans benämning var "brytpinne".

Jag gick till mottagningsrummet som till min egen avrättning. Jag hade träffat psykiatriker av den här kalibern förut och visste precis vad som var att vänta. Den psykiatriker som jag tidigare träffat i samband med förlängning av sjukbidraget hade kört över mig som en ångvält. Jag var livrädd inför det besöket hos psykiatrikern, och tyckte att det bästa "approachen" var att vara ärlig och säga som det var. Så jag klev in och sa försiktigt att jag var väldigt rädd för det mötet. **Det finns det ingen som helst anledning till** var det bryska svar jag fick då. Hela det besöket blev ett fiasko. Jag grinade som en gris för han var så elak. Till slut blev jag arg och sa ifrån, men blev genast SATT PÅ PLATS och uppläxad att det inte fanns fog för sådant beteende. Varpå han klassade mig som labil och skrev ut någon konstig medicin (jag har fått mediciner mot allt möjligt som jag inte har)

Den gången fick jag ngt mot depression och han sa att kvinnorna brukade tycka det var en bra medicin då den gjorde att de gick ned i vikt. (!)

Med den läkaren i färskt minne så höll jag en väldigt låååg profil hos den här läkaren på sjukhuset i Tranås. Han började med att raskt slänga ur min sambo ur rummet. Det var klart och tydligt att "resistance was futile".

Sedan började sarkasmerna. "Jaha så du tror att du har fibromyalgi du?" började han med, jag svarade inte. Vis av erfarenheten så gav jag honom inget att hugga i, inget att göra sig löjlig över. Han ville att jag skulle berätta hur jag mådde, men han satt och läste min journal samtidigt som jag pratade så jag tystnade. Det tog ett tag innan han reagerade och han gillade INTE mitt tilltag.

Jag sa så lite jag kunde, svarade på tilltal och han lade ord i min mun. Han frågade om jag hade värk. Egentligen inte sa jag. Mer att kroppen inte fungerade. På det svarade han då att jag var van vid att ha ont. – Jag protesterade inte.

Sedan så sammanfattade han, och då framgick det att det stod i remissen alla turer inom psykiatrin – men han sa att "vi testar väl detta förutsättningslöst".

Vilket ändå lät bra.

Sedan var det dags för undersökningen. Om man har fibro – så reagerar man på ngt som heter triggerpunkter dvs. olika punkter på kroppen vilka kan ge en förskjutna smärta, dvs smärta en bit ifrån- När man testar triggerpunkter så skall man trycka lätt och patienten kan ändå känna en strålande smärta.

Det var inte vad den här mannen gjorde. Det var en stadig bit med händer som skruvstäd han pressade in sina tjocka fingrar djupt in i mina inflammerade muskler och muskelfästen så att jag kröp ihop i fosterställning och kippade efter luft. "Jasså det tyckte du gjorde ont hummade han belåtet" Jag svär HAN NJÖT. Han var känd för det. Både bland patienter och övrig personal. Jag fick senare veta att just denna läkare blivit anmäld fem gånger det senaste året. Tom hade sjukhuset blivit så kritiserat så riksrevisionsverket hade granskat det året innan.

Det visste inte jag då – jag försökte bara överleva vistelsen där.

Jag talade dock om för läkaren att det program som de hade gjort till mig – skulle jag omöjligt klara av, men blev bryskt avsnoppat att "det kunde man ju inte förutsätta"

För mig nu över tio år senare så inser jag att det för en utomstående kan var svårt att förstå HUR rädd jag var. Jag hade i min karriär inom vården blivit så hunsad i så många år att jag hade noll självkänsla. Det är väl känt att offer för våld och kränkningar helt tappar sin självkänsla och sitt egenvärde, och därför inte försvarar sig – utan bara hukar och tar emot. De försöker helt enkelt undvika att provocera. Och beroende på läkarens egna problem – kan det vara den bästa lösningen, För med vissa personlighetstyper är motstånd bara ytterligare provocerande.

Jag har läst både psykologi och etologi, och det är rent av skrämmande faktiskt att även vi människor utser hackkycklingar som många anser det helt legitimt att ge sig på. Att det är så överlag är känt, mobbning förekommer på arbetsplatser tex. Men att läkare faktiskt mobbar vissa patientgrupper känner inte så många till.

Efter alla turer inom psykiatrin så hade jag inte längre det i mig som gör att man ställer sig upp och säger – det här går jag inte med på. Jag hade för mycket erfarenhet av den här "personlighetstypen" går man emot dem så blir det bara värre. De TÅL inte motstånd. Givetvis talar jag om människor som själsligt inte är helt sunda, men de förekommer väldigt ofta inom vården. Och just den här var tom. sadist. Hur dyrt det skulle stå mig – visste jag inte då.

Det är fruktansvärt kan jag säga att vara helt utelämnad till andra människors godtycke. Särskilt när man märker att de inte har "alla koppar i skåpet" För mig handlade denna utredning om liv och död, min framtida försörjning. Då är man inte så stursk. Men ändå förstod jag inte vidden av det hela. Jag tänkte att ja – jag gör som de säger – de kommer ju att märka att det inte går.

Trodde jag.

Jag har som barn fastnat i en hiss, jag åker ogärna hiss. Jag blev inskriven på våning 5. Vissa aktiviteter låg två våningar ned så ofta så fick man gå 7 trappor upp och ned flera ggr om dagen. Inte att rekommendera om man har ME

Trots att vissa aktiviteter blev inställda så kunde jag efter 5 dagar på sjukhuset inte längre gå, benen var helt försvagade

När jag kom kunde jag – fräsch som jag var spänsta upp för de sju trapporna. När veckan var slut fick jag släpa mig upp och hjärtat slog som en stånghammare i bröstet.

Dålig kondition hette det.

Jag hade permis och vilade upp mig hemma. Vecka två tog jag hissen trots svår hisskräck. Men efter ett pass med vattengympa så hände det igen – benen bar inte. Det var inte så att jag föll – men de fungerade inte. Trots att hjärnan sa till benen att nu går vi – så var resultatet ett försiktigt hasande. Jag hade förvandlats till en 90 årig gubbe. Badpersonalen menade bara att **"ja man känner sig ju tyngre på land än i vattnet"**

Jag blev mycket rädd Ytterst långsamt tog jag mig upp på avdelningen där jag brast i gråt, så att tårar och snor rann och jag kved till sköterskan "benen bär mig ju inte". **Tja du står ju upp** – var det enda svaret jag fick.

Jag blev mer och mer rädd under min vistelse på sjukhuset Jag kände att kroppen bröts ned mer och mer – och ingen reagerade – inte ens när jag låg på golvet i korridoren av utmattnings. Jag försökte påtala den enorma försämring som jag genomgått. Att jag faktiskt fixade trapporna i början men nu flåsade som en blåsbälg. Jag fick då göra EKG. Men det blev värre, och då satte de upp en tid hos en hjärtspecialist. Det här var inte helt lätt att hantera med en läkare som man var rädd för.

I min värld var allt så glasklart vilken sjukdom jag led av – och det sätt som kroppen svarade. Men det örat ville man inte höra på. ME var något som inte fanns. Jag tror inte man beställde tid hos hjärtspecialisten för att man bekymrade sig om mig. Det var mer för att skydda sin egen rygg. Om de har gjort allt och kollat allt så kan det ju bara sitta i huvudet... Och OM jag skulle då i en infarkt så hade de ju ryggen fri.

Efter 3 veckor där sa kroppen ifrån helt Jag orkade inte sitta upp – jag orkade inte andas ens, varje andetag kändes som om jag hade ett bowlingklot i magen som jag måste lyfta vid varje andetag.

Jag bröt ihop. Jag skulle åka hem, men kände att jag kommer inte att klara av att sitta och kränga på X2000. Jag mådde alldeles för dåligt. Jag börjar grina igen, och min läkare blixtkallas. Jag är helt upprörd över att jag är så dålig att jag inte orkar var uppe – inte är kapabel att ta mig till banken att ta ut pengar och inte ens klarar att ta mig hem. Det är en så djup skräck att vara så hjälplös.

Och denna läkare... som inte bor på samma planet ens. Som inte betar sig som en läkare utan som en människa som är djävligt skraj nu... Som bara upprepar att "säger du att du inte orkar mer – så skriver jag ut dig". Jag beskriver hur kroppen bryts ned och han bara upprepar. **Säger du att du inte orkar mer så skriver jag ut dig**. Det var inget samtal, det var som Bosse Ringholm som 20 ggr upprepade att "hon kommer att få ett annat uppdrag"(ang. Inga-Britt Ahlenius)

Jag visste ingenting om alla anmälningar då, Jag förstod inte alls hur det ena sekunden var livsviktigt att jag måste vara där mina fem veckor (hade frågat om det gick att göra snabbare – det var precis före jul) och varför skulle jag prompt till hjärtspecialist och sedan behövdes inte det utan - hej då!!! Jag såg ju att han var rädd, men först nu går det upp för mig vad han var rädd för. Vad skulle jag svarat då annat än skriv ut mig – ja det är för jobbigt

Han sade sedan menande att det inte hade varit bra för mig att vara där. Vad han menade förstod jag inte. Men svarade att det hade varit lärorikt för jag hade förstått precis HUR sjuk jag var.

I vardagen i livet, anpassar man sig. Gör saker på ett sätt som man klarar av. Gör det i kroppens takt liksom. Det är ju det som är behandlingen också – Pacing. Man minimerar också sina aktiviteter. Aktiviteterna där var ingen match för friska, men för mig blev det för pressat

3 veckor av långa dagar och flera gymnastikpass fick kroppen att kollapsa helt. Något som nästa läkare förnumstigt skulle **påpeka det orimliga i – så kunde det ju inte vara – det måste jag ju förstå**

Jag släpptes hem i ett bedrövt skick. Jag trodde att fick jag bara vila upp mig några dagar så skulle jag komma tillbaka igen. Inte då. - Istället fick jag influensa.....Igen.... Och fick då ett återfall i en ännu allvarigare ME än tidigare...

Om man ständigt övertränar sina muskler går det bra, så länge man fortfarande rör sig. Eller bra och bra, man upprätthåller i alla fall ngt slags Status quo. När jag var tvungen att lägga mig ned när jag blev sjuk så var det kört. Utan daglig genomblödning så drog musklerna ihop sig som fiolsträngar. Jag stelnade till så jag inte längre kunde klä mig. Jag tror att närmare 75 procent av mina muskler var så "övertränade" att de blivit inflammerade. I all fall så kunde jag knappt röra mig utan att få svåra huggsmärtor. Myhill's teorier känns solklara för mig, hon menar att det är fel på ämnesomsättningen i musklerna så att vi snabbt kommer in i ett tillstånd som skapar mycket mjölksyra. Och jag var full av mjölksyra. En frisk muskel är mjuk, en full av mjölksyra blir hård och stel

Då kommer man in i en ond cirkel då muskeln får sämre och sämre tillgång till syre och blir mer och mer fylld av mjölksyra – tills man inte nr tårna länge.... Fungerar inte ämnesomsättningen i musklerna så blir även ett litet muskelarbete för mycket. Det är ju logiskt, och om man i det läget bara fortsätter att pressa på så händer det som hände mig. Alltså kunde jag brytas ned på

bara 3 veckor. Mina egna tankar var att mina muskler inte fick tillräckligt med syre och det finns ju andra forskare om ME som är inne på den biten. Oavsett vad orsaken är - så har jag upplevt konsekvenserna av det.

Sjukdomen startar ofta med en influensa som man upplever "aldrig går över" Ja snoret och hostan försvinner men mattheten och sjukdomskänslan fortsätter. Immunförsvaret fortsätter att gå på högvarv.

I mitt utmattade läge så åkte jag alltså på influensan igen – och min ME förvärrades 10 gånger om.. Även när själva influensan var över så var jag helt kraftlös. Jag kunde endast med stor möda ta mig till toaletten. Jag som varit stark och vältränad var nu muskelsvag

Men fortfarande förstod/ville ingen förstå hur sjuk jag var.

Min reumatolog ville inte ta emot mig: och i övrigt så var mitt förtroende för sjukhus numera mindre än noll.

Var skulle jag vända mig?

Jag hade så ont att när katten klev på mig skrek jag. Jag fick muskelspasmer. Blev alldeles yr i huvudet stundtals och jätterädd. Ibland insåg jag att det blev snurrigt för att huvudet halkat ned på sidan. Jag hade inte kraft att hålla det uppe. Men likaså när jag böjde mig framåt eller sträckte mig efter något. Jag slutade helt enkelt med det.

Jag fick dra mig fram längs vägarna för att ta mig till toan. Jag var så matt, så sjuk att jag inte kunde laga mat, inte ens skära en brödbit. Vilket för övrigt var omöjligt med tanke på muskelinflammationerna. Så fort jag försökte röra armarna högg det till på allvar

Jag insåg vad jag hade låtit dem göra med mig. Jag visste att jag krashat igen. Jag visste att det förra gången tagit tio år att ta mig tillbaka. Jag visste vad jag hade framför mig. Jag fick ångest.

Jag förstod att jag behövde hjälp, att jag måste lära mig att säga Nej. Jag var tvungen att lära mig säga ifrån – annars skulle de ta livet av mig nästa gång.

Och då kom insikten - Jaha tillbaka på ruta ett Psykiatrin. Jag var livrädd - men denna gång blev det mycket bättre. Jag fick hjälp att ta mig ur den kris jag rasade ned i vid detta mitt andra insjuknande

MEN inte heller de trodde mig. Att jag var fysiskt sjuk. Jag berättade för dem att jag varit med om detta förut och hur lång tid det tagit mig att komma tillbaka till att överhuvudtaget vara vaken på dagarna.

MEN ME FINNS JU INTE.

Och psykiatrin VILLE så gärna hitta psykologiska orsaker. Men den här gången hade de dock svårare att hitta psykiatriska diagnoser. Det blev en släng Idiopatiskt smärtsyndrom, via andra käcka diagnoser och slutade med diagnosen Neurasteni fem år senare

Jag är alltså ett hysteriskt fruntimmer...

Men det skiter jag i – jag känner mig inte så hysterisk faktisk ☺