

## Att leva i en ytterlighet

Eva B (pseudonym)

Allt började i januari 2005. Min man och jag hade just genomgått flera inseminationer och provrörsbefruktingar, utan resultat. Ett resultat av det blev dock att jag på grund av alla hormoner gick upp väldigt mycket i vikt och jag hade därför, året innan, gjort en överviktsoperation (gastric bypass). Samtidigt som kilona rasade så lade min man och jag in om att få adoptera barn istället. Man kommer till slut till den insikten att man måste inse när det är dags att ge upp och adoption hade hela tiden funnits som alternativ och vi var glada och nöjda över det beslutet. Det var dock en tuff tid med utredningen, där socialen granskade oss rejält i sömmarna, men vi blev godkända och fick kvitto på att vi skulle bli bra som föräldrar. Nu var jag redan mamma, till en underbar kille som nu är 16 år, från ett tidigare äktenskap. Men jag och min man såg fram emot att få utöka familjen ytterligare.

Så i januari 2005, fick jag genom arbetsförmedlingen möjlighet att kombinera arbetssökande med motion och styrketräning på Feelgood med personlig tränare. Jag gick in i detta med liv och lust, men kände redan efter ett par dagar att min nacke började bete sig konstigt. Dagarna gick och det blev värre och värre. Talade med tränaren och sjukgymnasten på plats och de tyckte jag skulle undvika att använda armarna ett tag, men värken blev trots det fullständigt outhärdlig. När två veckor gått, så var måttet rågat! Jag klarade inte längre av att hålla huvudet upprätt på grund av smärtorna och jag blev sjukskriven. Detta var upptakten till vad jag långt senare fick veta var fibromyalgi.

I slutet av maj samma år, fick vi veta att vi hade blivit föräldrar till en fin liten tjej från Etiopien, tio månader gammal, och det blev bråttom att fixa allt. Vi hade tio dagar på oss att boka resa, visum, inresetillstånd för vår dotter och så vidare och så vidare. Jag stressade med allt och den tionde juni bar det av till Etiopien. Jag var fortfarande sjukskriven och hade enorma smärtor i nacken, men fick Citodon som hjälpte mig att hålla mig flytande. Engagemanget och lyckan över vårt barn tog överhanden och jag kunde klara av resan och även det året jag var mammaledig. Man blir duktig på att hitta lösningar, som att byta blöjor på golvet för att slippa lyfta lilltjejen. Dock blev smärtorna hela tiden värre och värre och började sprida sig överallt. Samma år, bara tre månader efter att vi kommit hem med vår dotter, fick jag akut gallsten och tvingades operera bort gallblåsan som var inflammerad.

Efter den operationen gick det snabbt utför med mig, jag blev bara tröttare och tröttare. Bortsett från den envisa smärtan i nacken, flyttade smärtorna hela tiden runt i kroppen med en huggande känsla. Men nu började jag även få en konstant molande värk i hela kroppen som aldrig dämpades. Tre olika sorters värk och en trötthet som var förlamande. Började också få andra symtom, som ett hysteriskt kissande och speciellt då nattetid, svettningar och frossa om vartannat, enorma problem att koncentrera mig, och en yrsel med känslan av att "tappa rummet" infann sig. Jag ramlade i trapporna hemma och även ur badkaret när jag duschade.

Under hela tiden som följde försökte jag desperat att få någon form av diagnos. Att jag hade fibromyalgi var jag säker på, men ingen läkare trodde mig. De skickade mig till psyk flera gånger och avskrev mig hela tiden med diagnosen "depressiv episod" och menade att min trassliga barndom gjort mig utbränd. Till slut fick jag komma till Smärt & Rehabiliteringen och där tyckte de att jag kanske hade en början till fibromyalgi, och de sade att jag var i för dåligt skick för att rehabiliteras. Men inget mer gjordes, även de ville hellre se det som en depression. Det märkliga var att under hela den här tiden gjordes inte en enda fysisk koll på mig, det vill säga kontroll av de artion triggerpunkter som är typiska för fibromyalgi.

Jag kände hela tiden att jag nog hade fibromyalgi, men även att det var något annat. Hade snubblat över Gottfrieskliniken på internet och bad om remiss dit, men de vägrade. Så, som den driftiga före detta sekreterare jag är så författade jag ett brev med rubriken "egenremiss" och skickade till Gottfries och fick komma dit i maj 2008. Där fick jag träffa Dr Zachrisson som konstaterade att jag

hade smärtor på femton av de arton triggerpunkterna. Därmed fick jag diagnosen fibromyalgi. Sedan gick sommaren och jag blev bara sämre och sämre och kände att läkaren nog missat något ändå. Började läsa om ME/CFS och förstod snabbt att jag nog var drabbad. Skrev ytterligare ett brev till Gottfrieskliniken och den här gången adresserade jag det till Professor Gottfries direkt. Och jag fick komma dit igen och träffa honom personligen bara några veckor senare. Detta var i augusti 2008 och det var ingen snack om saken, jag hade ME och IBS (irritable bowel syndrome).

Nu gällde det att acceptera detta, men hur? Är detta vad jag blivit? Kan ingenting hindra förloppet?

Började läsa allt jag kom över om sjukdomen, gick med i föreningar och pratade med andra drabbade på ett nätforum. Ända sedan dess har sjukdomen bara eskalerat för min del, jag är hårt drabbad och ligger på nivå 10 enligt David Bell's invaliditetsskala, vilket innebär att jag i stort sett är sängbunden 60-80% av dygnet.

Jag har provat akupunktur, tio gånger, ingen effekt. Jag testar själv hemma med basal kroppskänedom, och visst har jag börjat gå mer rakt, men inte försvinner smärtorna för det. Jag har ändrat kosten och balanserar varje måltid så att den innehåller allt man behöver varje dag. Koffeintabletter har jag också börjat ta, eftersom jag inte dricker kaffe men behöver något som kan pigga upp mig inför viktiga möten på skolan eller liknande.

En typisk dag i mitt liv? Ja, vad ska jag säga... Det händer ingenting. Jag sover dåligt och vaknar trött. Under de korta stunder när medicinerna verkar, försöker jag göra något. Däremellan sitter jag bara, eller ligger för det mesta, helst i ett mörkt rum. Det är det jag helst vill, att få vara ensam och ha tyst omkring mig.

En vanlig dag är min son i skolan, dottern på dagis och min man på jobbet, så då är jag ensam med katterna och hunden. Jag skaffade mig en liten hund för ett tag sedan, för att komma ut åtminstone på tomten några gånger om dagen med den. Han väger bara tre kilo, vi valde en liten hund för att jag skulle kunna lyfta den och för att den inte skulle behöva så mycket motion. Men min läkare tyckte att det var oansvarigt av mig att skaffa hund, så som jag har det. Trots att ju alla vet att djur har en läkande kraft på oss människor.

Min man handlar, lämnar och hämtar vår dotter på dagis, lägger henne på kvällen. Jag försöker att inte se röran här hemma. Nu hoppas vi kunna få någon sorts hemhjälp.

Min dotter saknar sin mamma. Det märks ju. Och omgivningen pressar mig att ägna mer tid åt henne. Jag gör så gott jag kan, de stunder medicinerna verkar. Jag kan inte leka med henne, men jag pratar mycket med henne i stället.

Under det senaste året har jag bara blivit sämre och inte verkar det stabiliseras och plana ut som flera har sagt till mig att det gör. Och som grädde på moset fick jag i januari i år en influensa som orsakade att mina lungor fylldes till brädden av slem som i sin tur orsakade blodförgiftning på grund av syrebrist. Ilfart till akuten där ett helt vårdteam väntade på mig. Jag hade så lite syre i blodet att de trodde det var fel på maskinerna. Inget av detta minns jag, men man har berättat för mig att jag hade hallucinationer och pratade väldigt osammanhängande. De lade in mig på intensivvårdsavdelningen, sövde ner mig och kopplade in respirator, och så låg jag i tre veckor. Efter första dygnet hade jag inte förbättrats alls, och de upptäckte att jag hade fått in en liten oskyldig och egentligen snäll bakterie som hade slagit ut hela systemet på mig. Stora mängder antibiotika av flera sorter sattes in, blodtransfusion blev också nödvändigt. Läkarna var tydligen mycket förbryllade över att jag hade blivit så enormt sjuk av detta och kunde inte förstå alls, trots att min make förklarade att jag har ME och därmed dåligt om än något alls immunförsvar. Men sjukdomen bortförklarades helt och de försökte inte ens ta reda på mer. Vården är enormt skrämmande för oss med ME och man kan inte annat än reagera på att det är om igen samma historia som det var med fibromyalgi för tio år sedan. Varför lär de sig aldrig?!?

Idag sitter jag nu här med förtvinade muskler efter att ha legat nersövd så länge och det är meningen att jag ska träna upp dem igen vilket ME'n sätter stopp för. Jag tränar en dag och tvingas vila ibland en hel vecka och sedan träna igen och så håller det på. Kommer just ingen vart eftersom jag inte har energin. Mina symtom har tiodubblats sedan denna pärs och det är outhärdligt. Smärtorna är enorma, tröttheten förlamande och minnet vill sig inte alls. Kan inte längre läsa böcker, se på film, handarbete eller ens utföra den enklaste sysslan hemmavid. Är helt och hållet beroende av min make som får sköta barnen, handling och sitt arbete och jag ser på honom att han är enormt trött.

Jag kunde inte för mitt liv ens föreställa mig att man kan bli så här sjuk och lida i denna omfattning. Kan inte ens minnas hur det känns att vara frisk längre. Om jag någonsin varit det. Jag har varit extremt trött och sovit mycket ända sedan min körtelfeber som 16-åring.. Min högsta önskan är att få vara smärtfri och klar i huvudet åtminstone någon gång ibland för att känna känslan av att vara "normal".

Jag har ont precis överallt. Ibland tål jag inte ens att någon rör vid mig, det är inte bara värken, utan jag är känslig för beröring också. Och ljud och ljus ska vi inte tala om, det är jättejobbigt med starka lampor eller solsken, och för mycket ljud på en gång får min skalle att bara snurra. Det svåraste är kanske ändå tröttheten, att inte kunna gå och handla mer än fem minuter innan benen lägger av och den lilla energi jag har rinner av mig.

Jag vill till neurologen. Det verkar ju nu så, enligt den internationella forskningen, att ME är neurologiskt. Men nej, dit vill inte min husläkare skicka mig.

Ett stort problem är att jag tvingas äta stora mängder smärtstillande eftersom min nya lilla magsäck inte tar upp vare sig näring eller mediciner ordentligt. Starka morfintabletter tillsammans med panodil ger mig smärtlindring i cirka 30-45 minuter per gång, medan det för en normal mage skall sitta i upp till sex timmar. Och detta är också en kamp jag kämpar för att få läkarna att förstå, förutom ME'n. Det är två ytterligheter som inte passar ihop.

Ett annat problem är ekonomin. Jag var utan sjukpenning i tre år. Då skrev jag ett långt brev till försäkringskassan för att försöka förklara hur jag mår, varför jag faktiskt inte kan arbeta. Fyra A4-sidor tror jag det blev. Och vad blev svaret? De skrev att om jag kunde uttrycka mig så bra i skrift så kunde jag inte var så sjuk som jag påstod! Jag överklagade försäkringskassans beslut i länsrätten och vann. Då överklagade försäkringskassan till kammarrätten. Men där blev beslutet att jag visst hade rätt till sjukpenning. Så jag fick retroaktivt för de tre åren och nu har jag sjukpension till maj 2010. Skam den som ger sig. Med ilska och humor kommer man långt, det är mitt motto.

Det känns som om jag förlorat allt, mitt liv, min hälsa och mig själv. Jag som alltid varit på hugget, ordnat och fixat, älskat att städa och laga mat. Tagit hand om min familj och varit något av en pedant. Ordnat trevliga fester för vänner, handarbetat, löst korsord, läsa toktjocka böcker osv... allt är borta!

Det enda jag har kvar är rökningen. Jag röker. Det är inte bra, jag vet, och jag har tänkt att jag borde sluta, men det är svårt, det är ju det enda jag har kvar av den forna Eva. Och läkaren säger faktiskt att det kanske inte är läge att sluta just nu. "Du har så mycket annat." Fast jag är rädd att det gör mig sämre. Och så skäms jag lite för att jag röker också.

Det finns tillfällen när jag velat kasta in handduken, men efter den senaste händelsen, där jag var sekunder från att förlora mitt liv, så känner jag inte så längre. Jag är tacksam för att jag fick en chans till i livet, trots smärtorna och trots att jag blivit mycket sämre. Och jag tänker inte ge upp utan fortsätter kampen om att få läkarna förstå mina två ytterligheter.

Eva 41 år, någonstans mitt i livet i Östergötland.