

Anhörighistoria ME/CFS

Henrik Fransson

Ordförande i RME Stockholm. E-post: henrik.fransson.sto@rme.nu.

Den 9 december 2009, efter Pandemrixvaccinationen mot svininfluensan, ändrades den då 25-åriga Karins liv för alltid. Från att ha varit en aktiv ung kvinna, blev Karin helt plötsligt oförmögen att ta hand om sig själv. Här följer hennes sambos berättelse om hur det är att vara anhörig till en svårt ME/CFS-sjuk.

On 9th December 2009, after a swineflu shot, the life of the then 25-year old Karin changed forever. She went from being an active young woman to someone who could no longer take care of herself. Here follows her partner's story of how it is to live with a severely ill ME/CFS patient.

Min sambo Karin var en mycket aktiv person som åkte skidor, motionerade, spelade badminton, hade tagit examen på Stockholms universitet och läste en påbyggnadsutbildning i livsmedelsvetenskap när hon den 9 december 2009, 25 år gammal, vaccinerade sig mot den så kallade svininfluensan med vaccinet Pandemrix. Dagarna efter fick hon ont i vaccinationsarmen och hade allmän sjukdomskänsla. På fjärde dagen förvärrades tillståndet akut i form av kraftig slakhet och svaghet i kroppen, en brinnande känsla och muskelsvaghet som gjorde att hon inte ens orkade gå. Karin sökte akutvård och blev utredd för misstänkt Gullain-Barrés syndrom, men läkarna kunde inte hitta någon förklaring till hennes tillstånd. Symtomen blev värre så fort hon ansträngde sig minsta lilla. Hon bara satt eller låg under den följande tiden, undvek att röra eller anstränga sig och kände att något var fel i kroppen. I juni 2010 tog

hon en påfyllningsdos av TBE-vaccin och därefter återkom samma symtom som efter svininfluensavaccinet, men nu ännu värre. Hon hade åren innan Pandemrix-vaccinationen tagit tre TBE-sprutor utan att någonsin märka några negativa effekter.

Så här fortsatte det – minimal fysisk ansträngning ledde till oproportionerlig utmattning, slakhet och kraftig influensakänsla. Till slut var det så illa att hon inte ens orkade prata efter att bara ha promenerat till bussen. Den kognitiva funktionen påverkades så att till exempel tidningen tog dubbel så lång tid att läsa mot normalt. Karin gjorde mängder av läkarbesök, men fick aldrig någon förklaring på sitt mående, utan istället konstaterades det att *"Dina blodprov ser bra ut, du kan inte vara sjuk"* eller *"Motion och ansträngning har aldrig skadat någon, kämpa hårdare!"*

Besvären fortsatte och blev bara värre, och vintern 2010/2011 fick

Karin till slut diagnosen ME/CFS på Danderyds sjukhus. Hösten 2011 blev hon 100 % sjukskriven, vilket övergick i sjukersättning 2014. Karin kan bara stiga upp ur sängen enstaka gånger per dag och behöver hjälp med vardagliga saker såsom att bli matad, borsta tänderna och förflyttningar med rullstol. Hon orkar inte läsa tidningar, träffa vänner eller prata mer än någon minut. Hon har blivit känslig mot ljud och ljus och får frekventa myoklonier (korta, ofrivilliga ryckningar i en muskel eller en grupp av muskler), som förvärras i relation till symtomintensiteten.

Karins och mitt förhållande har, vid en ålder av 32 år, ändrats från planer på barn, hus och giftermål till att bli patient och vårdare. Jag får ofta höra frågan "Hur orkar ni?" och det undrar jag ärligt talat själv också ibland.

I början av Karins sjukdom förstod inte heller jag hur kroppen kunde reagera som den gjorde. Jag försökte pusha henne och blev kanske mest besviken och irriterad över att hon var tvungen att lägga sig och vila under ett museibesök eller gå hem från nyårsfirandet klockan 22. Läkarna sa ju att inget var fel, eller hur? Det var jag som fick förklara hela situationen för läkare och vårdpersonal varje gång vi var på akuten eftersom Karin var för utmattad för att själv kunna göra det. I början kände jag mig lite dum eftersom vi inte hade några objektiva fynd att peka på som bekräftade hennes tillstånd och jag hade hela tiden känslan av att läkarna misstänkte att det handlade om inbillad sjukdom.

Med tiden började jag inse hur rätt Karin hade och när jag under mina

många stunder sökandes information på nätet började läsa om ME/CFS föll bitarna på plats. Ungefär samtidigt bytte Karin husläkare och hans första kommentar, utan att vi sagt något, var "Jag känner igen symtombilden, det ser ut som ME/CFS". En omfattande utredning påbörjades och till slut fick hon diagnosen ME/CFS på en specialistmottagning. Husläkaren har aldrig tvekat, utan stöttat Karin och mig på det sätt han kunnat.

Ganska snart efter det gick Karin och jag med i patientorganisationen RME. Det var en lättnad att träffa andra, både sjuka och anhöriga, som delade samma story som Karin och jag. Tyvärr var den vanligaste frågan man stötte på "Vad finns det för behandling?" och svaret var alltid lika nedslående.

Efter några år blev jag tillfrågad om jag kunde tänka mig att kandidera till ordförandeposten i föreningens Stockholmsavdelning, vilket jag efter visst funderande tackade ja till. Föreningens huvudsyfte är att verka för en fungerande ME/CFS-vård i Stockholms läns landsting, men vi har mer och mer även börjat fokusera på de anhörigas situation, eller "närstående" som vi kallar det, eftersom det inte bara är den närmaste familjen som drabbas utan även vänner och andra som står den sjuke nära. Föreningen anordnar träffar för närstående, där man kan berätta om sina erfarenheter och även diskutera de delar av livet som är jobbiga, utan att känna att man belastar eller skuldbelägger den som är sjuk.

För några år sedan märkte jag att jag själv började förändras och att den glada och positiva person jag alltid va-

rit nu hade blivit en person med bristande tålmod, som lätt blev arg och vresig. Jag vände mig till vården, men läkaren fnyste åt Karins ME/CFS-diagnos och menade att allt satt i hennes huvud. När jag förklarade vad det är för sjukdom erkände han till slut sina uppenbara kunskapsluckor. Läkaren konstaterade att min humörförändring tydde på en begynnande depression som kunde förvärras om jag inte gjorde något åt situationen. Jag föreslog KBT-terapi eftersom min känsla var att jag var arg på hela situationen, att jag kände mig maktlös och inte hade någon eller något att rikta min frustration mot. Läkaren tyckte att det lät som en god idé och remitterade mig till en terapeut som visade sig vara väldigt bra för mig. Jag lärde mig sätt att hantera känslan av frustration och maktlöshet, vilket visade sig fungera bra. Det var också väldigt skönt att få tala djupt och länge med en person som både förstod anhörigsituationen och vars uppgift var att lyssna och hjälpa utan att jag kände mig som en belastning. Terapin fick mig också att inse att det inte bara handlar om Karins tillstånd utan att även jag har rätt att ställa krav på att få hjälp.

Något jag fortfarande har svårt att inte bli frustrerad över är att varje sak som Karin och jag måste göra eller besluta gemensamt tar en evinnerlig tid. Ett exempel är när vi skulle välja tapeter till vårt hus. För en vanlig familj tar detta kanske bara några dagar inklusive ett par besök i tapetaffärerna, men för oss tog det flera månader eftersom alla prover fick tas hem till huset och att Karin då bara orkade diskutera saken någon minut per dag

och bara under bra dagar. Att skriva en inlägga till Försäkringskassan tar också månader i anspråk. Jag måste hela tiden aktivt välja bort saker att berätta för Karin eftersom varje sak hon lyssnar på, säger eller gör innebär att det finns mindre energi kvar till sådant som är viktigt. Jag får hela tiden överväga om det är värt att berätta att en vän just fått barn eller att det händer en kul sak på jobbet, eller om jag ska låta bli och istället fråga vilken mat jag ska förbereda åt henne till i morgon eller hur vi ska svara på senaste brevet från Försäkringskassan.

Företaget jag jobbar på har visat stor förståelse för vår situation och jag kan prata öppet med mina arbetskamrater om den. Behöver jag ringa läkar-samtal under arbetstid, vara hemma en dag från jobbet för läkarhembesök eller hembesök för provtagningar är det inga problem. Detta underlättar enormt och utan det stödet hade min vardag inte fungerat. Jag har dessutom kunnat begränsa mina arbetsresor utomlands eftersom varje resa innebär en stor ansträngning för Karin samt omfattande förberedelser för min del.

Som anhörig måste man hantera och koordinera kontakter med vården, Försäkringskassan, banker med mera. Jag får ofta frågan *"Varför ringer inte Karin själv?"* och man får då förklara läget. Man blir till slut bra på att snabbt få fram kärnförklaringen på ett sätt som en utomstående förstår. Eftersom Karins ME/CFS triggades av Pandemrixvaccinationen har jag fått hantera Läkemedelsförsäkringen, som är det privata företag som reglerar skador orsakade av läkemedel. Tyvärr har försäkringsbolaget bristande

kunskap om sjukdomen och hävdar envist att Karin hade ME/CFS redan innan vaccinationen (!), i motsats till vad hennes journaler, anhöriga och sju läkare säger. Vi förstår inte hur de kan ha kommit fram till detta med tanke på den tydliga akuta debuten av symtom hon inte hade innan och att hon innan vaccinationen fullföljt Tjejvasan, vandrat Kungsleden, lätt kunde springa ifrån de flesta och slå mig i badminton gång på gång! Detta är bara ett exempel på hur mycket onödigt arbete myndigheter och försäkringsbolag utsätter både ME/CFS-sjuka och deras anhöriga för på grund av fördomar, bristande kunskap och engagemang. Det är nu sju år sedan Karins ME/CFS-debut och ärendet pågår fortfarande, vilket är en stor mental och fysisk påfrestning för både Karin och mig. Jag är bitter och helt sänkt resten av dagen efter ett samtal med försäkringschefen, till exempel.

Redan innan Karin blev sjuk hade vi börjat prata om att flytta till hus. Efter sjukdomsdebuten trodde vi båda att det inte skulle dröja länge innan hon fick behandling och blev frisk igen. Vi släppte inte tanken på ett hus nära naturen för utflykter, bad och motion. Och en stor trädgård. Det hela tog tid eftersom Karin blev bara sämre och sämre, men vi insåg till slut att vårt dåvarande boende, i en liten radhusetta, inte var hållbart när Karin blev alltmer känslig för ljud och ljus, och av att jag bara rörde mig i lägenheten. Efter mycket funderande slog vi till på en byggklar tomt strax utanför Stockholm och upphandlade bygget av huset. Jag minns fortfarande sista gången Karin och jag gjorde

en gemensam utflykt. Det var när vi åkte till tomten för att göra mätningar för att se hur vi skulle planera trädgården. På vägen dit låg Karin i baksätet som vanligt eftersom det är mindre ansträngande än att sitta upp. Hon kämpade sig långsamt och med många stopp runt tomten med ena änden av måttbandet medan jag stod för de längre förflyttningarna. Det var sista gången grannarna såg Karin på benen.

Nu när vi bott i huset några år känner jag mig ibland fortfarande lite uttittad av grannarna eftersom det ser ut som att jag bor helt själv i ett stort hus med stor tomt. När jag förklarar läget möts jag antingen av förståelse och medlidande eller av ”*Det går nog över snart ska du se*”, vilket jag uppfattar som vänligt men en brist på något bra att säga. Jag ser grannarna gifta sig, skaffa barn och göra allt som vanliga familjer gör. Det känns som att vi bor i huset där tiden står still, liksom i ett vakuum. Jag missunnar inte grannarna, eller andra för den delen, att leva ett liv där hela familjen är på benen och bygger snögrottor, cyklar ut på picknick eller bara sitter och äter tillsammans, men jag kan inte säga att jag inte är avundsjuk.

Karins behov av hjälp har ökat var efter tiden gått och till slut insåg jag att det är omöjligt för mig att kombinera heltidsarbete, sköta ett hus-håll, hantera alla kontakter med försäkringsbolag, sjukvården med mera och samtidigt hjälpa Karin. Jag kontaktade kommunen för att ta reda på vilka möjligheter till stöd som fanns. Det kändes som ett nederlag, som att jag inte klarade av livet utan hjälp.

Jag försökte intala mig själv att Karin och jag måste få stöd – vad är egentligen skillnaden mot att till exempel använda sig av dagis för sitt barn, är man dålig förälder för det? Hemtjänst verkade vara det mest lämpliga och jag började därför ringa runt till olika hemtjänstföretag för att höra mig för om de kunde tillgodose Karins behov. I detta ingick att enbart ett fåtal personer, som var väl införstådda i situationen, skulle vara involverade och att de inte kunde räkna med att Karin själv skulle kunna tala om vilka behov hon hade eller ens klara av vardagligt småprat.

Till slut hamnade jag hos en firma som sa *"Aldrig hört talas om sjukdomen, men vi kan väl ses och diskutera hur vi löser det?"* Detta företag har vi nu anlitat i flera år och det är ett av de bästa beslut vi tagit. De är lite som en extra familj för oss, som ställer upp och gör att Karins och min vardag fungerar. När dessutom Karins eller mina föräldrar är på besök känns det nästan som att vara på semester med tanke på avlastningen det ger.

Karins tillstånd varierar från dag till dag och därmed också mitt eget psykiska mående, även om det har blivit bättre med hjälp av de mentala verktyg jag fått genom KBT:n. En dålig dag, när Karin inte orkar prata och jag till och med måste hjälpa henne att tugga maten, infinner sig en känsla av tom maktlöshet. Vissa dagar förbyts detta tillstånd till en kämpaglöd som gör att jag sätter mig framför datorn och läser den senaste tidens forskning och rön om sjukdomen för att se om det finns något nytt att testa för att göra Karin bättre. En *"bra"* dag, vilket innebär att

Karin och jag kunnat prata en kort stund eller att hon orkat åka rullstol till vardagsrummet för att ligga i soffan en stund eller att hon kort kunnat diskutera om den nya duken har rätt färg eller inte, blir jag nästan euforisk och på topphumör. Tänk så lite som behövs för att förändra ens dag.

Som anhörig måste man tillåtas ha egen tid för att orka i längden och även för att Karin inte ska känna att jag blir totalt uppbunden på grund av henne. Jag löser det genom att planera in roliga aktiviteter med vänner eller arbetskamrater – jag bokar hemtjänst och ser till att ha kul och slappna av. Andra gånger kan egen tid handla om att jobba på något projekt hemma eller att cykla ut på en dagstur medan jag vet att Karin blir omhändertagen. Jag känner mig stärkt efteråt.

En sak jag ofta funderat på är hur man svarar på frågan *"Hur är läget?"* Ska jag säga *"Fint, bara bra"* och därmed ljuga, *"Det är sådär"*, och låta dryg och negativ eller ett mer uppriktigt *"Karins liv är ett helvete och du skulle inte tro mig om jag berättade allt. Själv är jag frisk och önskar inget hellre än att Karin också blir det."* Jag har landat i kompromissen *"Tack, det är många saker som är bra."* Det är enklast. När jag träffar nya människor brukar jag inte säga något om hur Karin har det i första taget, eftersom många inte vet hur de ska hantera situationen. Jag får känna in om det är värt att säga något helt enkelt. Samtidigt är ju Karin en stor och viktigt del i mitt liv och hon har drabbats av en sjukdom som fler borde få känna till.

Min syn på vad som är viktigt i livet har förändrats. Jag kan ringa mina

föräldrar och säga ”Karin är lite bättre idag, hon kunde gå till köket och tillbaka!” En av världens mest erkända ME/CFS-specialister brukar säga att det som skiljer patienter med depression från patienter mer ME/CFS är att de senare har en klar bild av vad de skulle

vilja göra om de plötsligt blev friska. Detta stämmer helt in på Karin. För egen del längtar jag efter den dag då jag kan ringa till Karin och säga ”Vi ses i affären på väg hem från jobbet och köper något gott till ikväll” om det så bara handlade om en timme tillsammans.

Det enda jag har

Vill du höra om min längtan?
Om det som river och klöser inom hela mig?

Vill du höra om att tvingas stå still
fast det enda man vill är att springa?
Hur det skriker inombords efter mer
fast jag måste stanna vid mindre?

Vill du veta hur det känns att bulta och bulta
för att dörren ska öppnas
och det enda du får är en glipa?
En glipa tillräckligt stor för att titta ut.
En glipa tillräckligt liten för att hålla dig kvar.

Vill du veta hur längtan inte blir mindre med tiden
utan tvärtom växer?
Hur frustrationen kan göra en galen
utan möjlighet att fysiskt få ge utlopp för den?
Vill du inte det?

Läs då inte mina ord för de är de enda jag har.

Carolina Lindberg
ME/CFS-sjuk