

Rätt många procent liv

Ingela Wiman

E-post: iwullan2@gmail.com.

Idag, 2016, har Ingela Wiman varit sjuk i 17 år. Det började med ett par förkylningar per år som varade i flera veckor varje gång. I början trodde Ingela att det berodde på utbrändhet eftersom hon hade levt under stor press under lång tid. Symtomen kvarstod dock trots sjukskrivning, avlastning och vila. Efter ett par år av detta oförklarliga sjukdomstillstånd kom Ingelas make en dag hem med en kvällstidning, där man skrev om en sjukdom kallad kronisk trötthetssyndrom. Ingela kände igen sig i symtomen och började söka efter mer information om sjukdomen via Internet.

Today, in 2016, Ingela Wiman has been ill for 17 years. It all began with a number of common colds per year, each flare lasting for several weeks. Initially Ingela thought she was "burned out" as she had lived under great pressure for a long time. However, sick leave, rest and relief from daily chores did not eliminate the symptoms. When a couple of years with this unexplained illness had passed, Ingela's husband spotted a newspaper article describing an illness called CFS. Ingela recognized the described symptoms as those she had and began searching for information about the illness on the Internet.

I dag slipper jag i alla fall värsta yrseln. Benen bär. Värre var det i några dagar förra veckan, då snurrade världen hela dagen. Fick hålla mig i väggarna för att klara dagen. Fast ingen märker något när jag mår så där dåligt ändå. Jag kämpar för att klarar mina timmar på jobbet, vill ju vara där, vara med. Huvudet känns som det är fullstoppat med bomull, måste ta i för att tankarna ska ta sig i genom sörjan. Ändå glömmar jag massor, gör dröslvis av tankefel.

Du ser piggare ut, säger doktorn. Jo då, solbrännan efter sommaren gör väl sitt. Men inte känner jag mig piggare, nej inte alls. Kämpa. Klara av

små etapper för att få komma hem till tystnaden och sängen. Sängen, den älskade och hatade. Kan mörda på väg hem för att få lägga mig, skönt en stund, sedan tråkigt. Rastlös, vill vara med, skapa, göra skillnad.

Är så trött på ointresset framom omgivningen när jag säger att jag har en sjukdom som på svenska kallas kroniskt trötthetssyndrom. "Ett vilseledande namn", säger jag i ett andetag, vet att jag förlorar deras intresse när som helst.

Trötthet, hör de bara. Vem fan är inte trött? Är det en sjukdom? Knapast. Nej, hon är nog utbränd, eller bara lat kanske. Smått överviktiga

tanter vet man ju aldrig med. Okej om den yttre bekantskapskretsen och mer perifera arbetskamrater tänker så, men när jag ska förklara för den ena distriktsköterskan efter den andra när jag tar mina B12-sprutor och känner samma ointresse från dem, då är det tungt.

Eller när kardiologen mer eller mindre fnyser bort min övertygelse om att det är ME som påverkar hjärtat så att jag får förmaksflimmer om jag inte medicinerar dagligen. ”Nej, vissa får bara flimmer och andra inte. Någon sjukdom som kallas ME har vi inte läst om under läkarutbildningen.”

Har varit sjuk i nio år nu. Det startade med att jag inte blev av med de förkylningar som barnen drog hem; medan de var friska efter cirka tio dagar, tog det mig sex veckor. Fick ungefär två sådana perioder per år den första tiden. Utmattad, tänkte jag själv. Ingen vidare barndom som byggde upp mig, gift med en drinkare som man sade en gång i tiden, skild och ensam med tre barn när den yngsta började skolan. Och drinkaren fortsatte dricka även när han skulle ta hand om barnen efter separationen, trassel och sorger, massor av sorger inte minst hos de tre barnen. Jag fick en tung börda, men givetvis också oceaner av glädje genom att leva med dessa ljuvliga ungar.

Ny man, skönt på många sätt. Tryggt och kul att vara två. Men också nya slitningar. Svartsjukan kom med honom in i mitt hem, aldrig träffat den förut. Och groll mellan barnen och mannen. Självfallet stod jag i mitten och parerade allt, för husfriden, för att alla skulle må bra och vi skulle

ha det så mysigt som familjer har det (eller?).

Bara efter några månader med vår nya familj under mitt gamla tak, kom sjukan. Jag trodde att det var konsekvenser av att jag nu kunde slappna av, jag var inte ensam vuxen i huset, någon annan kunde göra vuxensaker och inte minst bidra till försörjningen. Som när man jobbat hårt och går på en efterlängtd semester och blir vrålförkyld första lediga dagen. Min doktor, som varit med mig länge och visste min historia, var tillmötesgående och sade att man måste kliva av planen ibland om man inte kan fullfölja sin uppgift i startelvan. Så höll vi på, av och på planen. Fortfarande rätt övertygad om att jag kraschat på grund av många års överbelastning.

Mystiskt ändå. När jag kände mig rätt frisk mellan de långa förkylningsperioderna, gick jag tillbaka till gympan, som jag verkligen gillade. Men dagen efter passet, som gått bra och varit skitkul, var jag helt färdig och kände mig genomsjuk. Matt, ont i huvudet, rinnande näsa och helt dränerad på energi. Vågade inte fortsätta gympa, tog promenader i stället.

Ett par år gick. Så en dag kom smällen. Maken kom hem med en kvällstidning, som skrev om en relativt ung tjej, som hade en sjukdom kallad kronisk trötthetssyndrom och som var obotlig i de allra flesta fall!

Marken rämnade. Jag kände igen mig i symtomen, inte minst på detta att man blir betydligt sämre av fysisk ansträngning. Helvete! Var detta mitt öde, att må skit resten av mitt liv? Panik.

Internet, sökning på kroniskt trött-

hetssyndrom. Läste en natt, grät en dag. Gick vid det tillfället på en stresshanteringskurs, släpade mig dit och berättade mellan tårarna om min upptäckt. ”Fröken”, log och sade, milt överslätande, ”och nu tror du att det är det du har?” Första reaktionen från professionen. Nedlåtande. ”Något sådant har vi aldrig hört talas om, så det förstår du väl att det inte finns?”

På den vägen är det. Träffade doktorn igen för att berätta om min upptäckt och att det kanske fanns ett prov att ta, som visade om jag hade sjukdomen eller inte. Hans främsta invändning var att provresultatet var alldeles för osäkert; det köper jag, men han sade sedan ”vad ska du med en sådan diagnos till?”

Säger professionen så till patienter som har andra kroniska sjukdomar, till exempel parkinson? ”Vad ska du med den diagnosen till?”

Men han har accepterat att mitt hälsotillstånd nog stämmer med den bild av kroniskt trötthetssyndrom jag gett honom. Så det står så i mina läkarutlåtanden. Det är skönt. Men jag vet aldrig om han innerst inne tror mig eller bara köper det för att han inte kan komma upp med någon annan diagnos.

Det jag tycker är jobbigast med att ingen medicinskt utbildad personal jag mött har det minsta kunskap om ME är att jag inte kan prata med någon om hur jag mår, vad som skulle vara bra för mig, vad som är sämre, hur prognosen ser ut och så vidare. Tack och lov att patientföreningens forum finns, där kan vi bolla tankar och idéer med varandra. Men samtidigt finns det risk att det förekommer

desinformation på forumet, självklart blir det så när ingen har riktig kunskap om ME. Minns när någon skrev att vi inte ska ta influensavaccin för att det försämrar våra symtom permanent. Oj, jag som just gjort det. Jag fick panik, tänkte att jag inte orkar med. Någon annan skrev sedan att vaccinet inte spelade någon roll för vårt tillstånd. Ja vad vet vi? Jag blev inte sämre av vaccinet i alla fall, tack och lov.

Symtomen, ja. Hur kan vi beskriva hur vi mår? Även om vi har samma sjukdom så mår vi lite olika. Jag brukar säga att det är som att vara förkyld jämt. Och när jag mår sämre, jämför jag det med influensan. ”Som det känns att ha influensan efter det att febern gått ned, ont i huvudet, ofta ont i halsen, snuvig och förlamande trött.” Jaså, säger omgivningen, men frågar ändå nästa gång jag nyser ”är du förkyld?” Nej det är bara min vanliga sjuka, svarar jag. Och möts med tystnad. Igen.

Barnen. För deras skull har jag försökt vara en så vanlig mamma som möjligt. Och lyckats rätt bra. Men till priset av att de inte riktigt förstått hur dåligt jag mår emellanåt. Om jag bett dem om att få vara ifred en timme eller så, har de kunnat stå och knacka på dörren och säga ”jag vet att du ska vila, men du kan väl bara svara på den här frågan?”. De har också vädjat om att ha filmkväll med mys i soffan med mig, som jag tvingats säga nej till därför att jag måste till tystnaden och sängen.

Nu har de flyttat hemifrån alla tre. Men önskemålet från yngsta dottern att umgås mer med mig, klarar jag

inte av att uppfylla. Det känns som jag sviker henne, men vad har jag för alternativ? För henne, ung och frisk, är det ingen stor sak att gå ut på bio eller kåka middag en kväll. Men för mig är det ibland oöverstigitligt. Hon försöker förstå, men jag hör att hon blir ledsen.

Med maken är det lite annorlunda. Det är ju bara vi två och ett gäng hundar hemma. Det är inte så mycket som behöver göras, vi är rätt bekväma av oss, så han tycker att det är mer än okej att slappa framför teven på kvällarna. Det är snarare jag som drar iväg oss ut.

Kanske är det så att vi som har en kronisk sjukdom insett att livet inte är givet eller evigt och därför inte vill vänta till nästa vecka, nästa år med att ta del av allt som händer runt oss. Fast det är nog en egenskap som är typisk för medelålders kvinnor också. Gubbarna är ofta mera nöjda med att lufsa runt hemma, medan kvinnor blommar upp nu när barnen klarar sig själva. Jag har många stunder, delar av dagar, som jag mår i stort sett bra – om jag nu kan komma ihåg hur det kändes att vara frisk. Det är så underbart. Men underbart är som bekant kort och efter några aktiva timmar, rasar jag ihop. Det känns som mitt inre töms på kraft, jag blir yr och lemlös och måste hem till sängen.

Om jag gör något extra, till exempel åker och hälsar på en väninna över en dag, då kan mitt friska jag vara tämligen aktivt hela dagen. Och på fester kan jag vara sprallig och hålla igång rejält på dansgolvet. Men det har sitt pris, så dagarna efter något dylikt gäller det att bara vila.

Visst, självklart kan jag leva med

detta! Jag kan vara med i livet till rätt många procent. Jag ser, hör, kan gå, lyssna på musik, äta god mat, dricka gott vin, umgås med mina barn och min man, promenera i måttlig takt med hundarna, uppskatta en god bok och så vidare i all oändlighet. Det finns alltid de som har det värre!

Men jag har fått ge upp en tjänst med arbetsuppgifter jag älskade därför att mina krafter inte räcker till ett heltidsjobb. Jag har ett skrivande yrke, var förut dagstidningsjournalist, numera redaktör på ett stort sjukhus. Jag kan inte gå en kurs på kvällarna, för jag måste vila från cirka klockan 19 om jag ska orka utföra mitt arbete delar av nästa dag. Jag kan heller inte gå på gymna som jag skulle vilja, får nöja mig med lagom ansträngande promenader för att undvika att bli sjukare dagen efter.

Jag vill så gärna vara med och jag är med till viss del. Jag måste försöka strunta i den stämpel jag tror mig ha i pannan som säger ”loser”. Det är nog bara jag som ser den. På gott och ont. På gott därför att de mina älskar mig som jag är ändå. På ont därför att omgivningen kan ha svårt att förstå hur jag kämpar.

Tidigare publicerad i boken Trött är fel ord, 2011.