

LISAS HISTORIA – ETT TYPFALL

Lisa föddes någon gång på fyrtioalet i en relativt vanlig familj. Hon var tredje barnet i en skara på fyra barn. Mamman var hemma som många kvinnor på den tiden och pappan var lägre tjänsteman på bruket. I hemmet rådde god ordning och det mesta var som man brukar säga ganska normalt.

Lisa var duktig i skolan, mycket ambitiös och hade bra betyg. På fritiden fick hon ofta hjälpa till att ta hand om sin lillebror som var ett s k sladdbarn. Lisas mamma hade efter sista förlossningen blivit lite klen och behövde allt oftare sin dotters stöd.

Åren gick och Lisa utbildade sig till arbetsterapeut, ett yrke som hon trivdes gott med. Hon gifte sig och fick i rask takt tre barn och det betydde att hon var hemma ganska långa perioder. Då engagerade hon sig i olika föreningar, hon var aktiv i kvinnoförbund och var också verksam inom djurskyddet.

Hennes man arbetade skift så han var ofta trött och behövde vila när han kom hem från arbetet. Alltmer av hemarbetet föll på Lisa och hon var dessutom till sin läggning noggrann och rejäl och ville att allt skulle vara perfekt, brödet skulle vara hembakat och kläderna snyggt strukna. Trädgården krävde också sitt och ett av barnen var ofta sjukt och behövde speciellt mycket vård och omsorg.

Lisa hade alltid varit stark och van vid att ta mycket ansvar, så hon klarade allt detta ända tills hon en dag kände att hennes mage – som redan i barndomen varit känslig – började säga ifrån på allvar. Allt oftare hade hon buller och körningar, knip och smärtor och emellanåt fick hon oförklarliga diarréer. Till sist sökte hon läkare som konstaterade att hon led av IBS-syndrom eller colon irritabile. Hon fick ett bulkmedel utskrivet som skulle normalisera tarmen och rådet att undvika gasbildande födoämnen som kål och lök och inte stressa så mycket som hon gjort tidigare.

Efter att ha följt doktors ordinationer blev Lisa tillfälligt bättre, men sedan blev det dags för familjen att flytta in i ett större hus. Det hus de hade haft kändes för trångt för den växande familjen. Flytten tog på Lisas krafter och nu började den gamla krånglande tarmen att åter göra sig gällande. Dessutom skulle ju Lisa börja arbeta på deltid igen efter en tids föräldraledighet. Hur skulle detta gå? Lisa kände sig en smula bekymrad men tänkte att den förestående sommaren skulle få henne att bli piggare och mera beredd att ta itu med sina uppgifter på hösten.

Hösten kom och med den mera magbesvär. Nu tillkom sömnsvårigheter och värk i nacke och axlar. Kanske berodde värken på att hon fick stå i en och samma ställning när hon

arbetade med patienterna. Och var inte lokalerna ovanligt dragiga? Hon frös ofta och fingertopparna och tårna blev snabbt kalla. Emellanåt svettades hon så att hon fick gå ut i personalrummet och torka av sig. Det blev också allt svårare att hjälpa patienterna med att trä på nålar och liknande pillgöra som hon tidigare aldrig hade haft problem med.

Mot sömnproblemen skaffade hon sig Valeriana på hälsokosten och det hjälpte något när det var som värst. Det besynnerliga var att även om hon sovit en hel natt så kände hon sig inte utvilad när hon vaknade. Hon bytte säng men det hjälpte inte. Hon var stel i kroppen när hon skulle gå upp och munnen var torr. Dessutom var hon ofta röd i halsen och nästäppt på morgonen. Konstigt att jag blir förkyld hela tiden, men det är ju så att jag träffar många människor i mitt arbete, tänkte Lisa.

Huvudet värkte ofta och det släppte inte alltid frampå dagen utan höll på till kvällen. Flera gånger i veckan fick hon ta värktabletter för att hålla sig igång. Hur skulle detta sluta egentligen?

Lisa kände sig alltmer sliten och droppen kom när också arbetsplatsen skulle flytta och hon fick vara med och släpa utrustning och material en hel vecka. På kvällarna kände hon sig som om hon hade feber i kroppen eller en rejäl influensa. Hon tog temperaturen men den visade på normal kroppstemperatur eller kanske ett par tiondelar men ingenting att bråka om.

När helgen kom kände hon att hon hade värk i hela kroppen, nu var det inte bara nacken och axlarna som värkte utan även höfter, knän, handleder och armbågar.

Vad var detta? Det kändes som om tusen nålar stacks genom kroppen och musklerna kändes svaga och ibland ryckte det och stack i dem.

När barnen ville ha hjälp med att öppna burkar och flaskor var det likadant. Knappar i kläderna blev allt svårare att knäppa. Lisa funderade mycket över sin situation. Hur hade det blivit så här? Tanken på alla möjliga otäcka sjukdomar dök upp. Vilka var symtomen på ALS och hur var det med MS? Kunde det vara någon av dessa två sjukdomar som hon fått? Rädslan bemäktigade sig henne och hon kände hur hon blev allt svagare och svagare.

Sömnen blev också allt sämre ju mer värken tilltog och till slut måste hon söka upp sin läkare igen för att få något att sova på. När hon berättade om sitt tillstånd nämnde läkaren ordet fibromyalgi. Lisa fick en remiss till en reumatologläkare för diagnos. Efter en tid fick hon en kallelse till sjukhusets reumatolog och undersökning.

Reumatologen ställde ett antal frågor till henne, blodprover togs och sedan tryckte läkaren på ett antal punkter på olika ställen på kroppen. Efteråt förstod Lisa att det var de s k triggerpunkterna som ska vara ömma för att man ska tala om fibromyalgi.

Lisa hade ont på fjorton av de arton punkterna och läkaren konstaterade att hon med största sannolikhet led av fibromyalgi.

På Lisas fråga om det fanns någon bot för sjukdomen svarade läkaren lite svävande; ”Det pågår mycket forskning men vi har ännu ingen riktigt bra medicin”.

Han skrev ut Tryptizol, ett antidepressivt medel som skulle förbättra sömnen och lindra värken.

Lisa gick från läkaren med en känsla av att hon nu måste påbörja en lång vandring som innebar att lära sig så mycket som möjligt om sin sjukdom. Hon läste den närmaste tiden allt hon kunde komma över och hon prövade alla möjliga terapier, hon gick hos sjukgymnast och hon tog varma bad, hon tränade i gymmet och hon promenerade, men ingenting hjälpte riktigt bra mot värken.

Hur ska jag orka fortsätta att ha så här ont hela livet tänkte Lisa. Livskvaliteten blev kraftigt sänkt och ibland kände hon det som meningslöst att kämpa mot de starka krafter som sjukdomen visade. Hon kände sig som i ett järngrepp, det hjälpte inte vad hon gjorde så var sjukdomen starkare än hon. Ena dagen kunde hon känna sig lite bättre och då tändes ett hopp om att till sist besegra sjukdomen, men dagen efter var de gamla smärtorna och symtomen där igen i oförminskad eller större styrka.

Vissa dagar var hon så stel i kroppen att hon knappt kunde ta sig upp ur sängen. Att komma igång på morgnarna tog flera timmar i anspråk, med långdusch för att mjuka upp musklerna och försiktiga tånjningsövningar.

Omgivningen reagerar negativt på hennes ”självupptagna pjoltande” med sig själv. ”Ryck upp dig nu, kom igen, det är väl inte så farligt! Är det inte egentligen något som du bara inbillar dig, man ska inte syssla så mycket med sin egen hälsa har jag hört, då blir den bara sämre, ha ha, kanske mitt onda knä också är fibromyalgi!”

Kommentarerna var många och inte var de roliga att höra. Lisa gick ofta undan och kände sig missförstådd och inte blev det bättre av att assistenten på Kassen också antydde att det kunde ju vara lite svårt att bedöma hur sjuk en fibromyalgipatient ”egentligen” är.

De forna arbetskamraterna som hon haft så trevligt med innan hon blev sjuk hade också blivit lite korta i tonen när hon allt oftare förklarade att hon måste sjukskriva sig för att orka med. Livet och relationerna till andra blev onekligen mera komplicerade med denna sjukdom. Men hon hade ju inte själv valt att få den, hade hon inte också rättigheter precis som alla andra som blev sjuka?

Levde hon inte i det bästa av länder när det gällde sociala förmåner och hänsyn och respekt för individen? Det var ju åtminstone vad hon tidigare trott och ständigt matats med i media, men nu blev hon varse att det nog inte alltid var så bra som hon hade trott innan hon blev sjuk.

En dag fick hon höra talas om en självhjälpsgrupp som arrangerades av ett studieförbund på orten. Hon anmälde sig till den för att få komma in i en gemenskap med andra drabbade och kanske få hjälp, råd och stöd att gå vidare. Det blev en vändpunkt för henne och hon lärde sig att leva med sin sjukdom. Hon hade fortfarande ont efter ett år med gruppen, men hon hade lärt sig att leva med sin sjukdom och hon hade fått ett förhållningssätt till sig själv och sin omgivning som gjorde att hon nu lättare kunde bemöta dem som tvivlade på hennes ärlighet vid beskrivningen av sina symtom. Hon som såg så fräsch ut, hon kunde väl inte vara sjuk, det var något som hon ofta fått höra. Lisa såg fortfarande efter ett år fräsch ut och hon hade lärt sig att hon inte behövde klä sig i säck ochaska för att få tilltro till sin sjukdom.

Tvärtom kände hon att hon extra mycket behövde vara rädd om sitt utseende för att inte duka under för sin jobbiga sjukdom. Hon behövde den uppmuntran som kom av att se ett fräscht ansikte i spegeln och säga till sig själv varje morgon. ”Du är värd kärlek och uppmuntran för du kämpar verkligen och ingen ska komma och säga till dig att du inte har rätt att måla läpparna och frisera håret för att du ska se så sjuk ut att de ska tro på dig. Kom igen Lisa, du har klarat mycket som varit svårt i livet och du kommer att klara även denna motgång!”