

Publicerad 7 sep 2006 11:32



Anne tar en dag, en timme i taget. Här skriver hon dagbok om sin sjukdom för Insidans läsare. Foto: Ylva Sundgren

## Mitt liv har krympt till en bråkdel

**Anne, som är 33 år, drabbades av kroniskt trötthetssyndrom för snart fem år sedan. Hon går omkring i en ständig feberdimma och kroppen värker.**

Hela förmiddagen låg Anne till sängs för att samla kraft inför vårt möte. Efter en dryg timmes samtal orkade hon inte mer. Resten av dagen fick hon tillbringa i sängen, trött och med feberkänsla.

Vi träffades i somras och Anne berättade om sitt liv. För fem år sedan var hon en aktiv person som älskade sitt jobb och hade många vänner. Efter en svår luftvägsinfektion blev hon aldrig frisk igen. Det är som om hon ständigt har feber, hals och luftvägar gör ont, och lederna och musklerna värker.

När Anne blev sjuk var hon 28 år. I dag är hon sjukskriven. Hon lider av kroniskt trötthetssyndrom eller ME som patienterna kallar sin sjukdom.

Hennes lilla trivsamma lägenhet har blivit ett fängelse. Efter vårt möte bad jag Anne att skriva en dagbok från en vanlig vecka i sitt liv.

### MÅNDAG

Vaknar, som vanligt, i en dimma av influensasymtom: feberkänsla, raspig hals, sprängande bihålor, värkande leder och muskler, och hjärnan inhöljd i disiga slöjor. Önskar, som vanligt, att det verkligen vore en influensa, och inte min vardag sedan fem år. Hade det varit någon annan, hade personen aldrig gått upp ur sängen den här dagen. Men jag måste, för det är ju så här jag mår, jämt.

Går emot alla min kropps signaler, och tar mig upp. Men detta blir en hemma-dag. Bara med svårighet klarar jag det nödvändiga: mat, disk, dusch, lite mejlande, lite telefon. Måste vila emellan för att kroppen ska hänga med. Får ta en timme i taget och koncentrera mig. Har ont och känner mig febrig. Ensam och tom dag.

## TISDAG

Ska försöka fika med en pappaledig kompis på eftermiddagen. Aktiviteter måste vara på eftermiddagen, för jag är inte i fungerande form före klockan ett. Sen ramlar jag oftast ihop igen efter middagen, med några timmar att vara aktiv på däremellan. Mitt liv har krympt till en bråkdel av vad det var.

Varmt te för halsen, värmebehandling för onda muskler, kamp med kroppen för att klara duschen och ta sig ut till färdtjänsttaxin. När jag väl är uppe på benen och framme dit jag ska, är jag alltid helt slutkörd. Kroppen signalerar högljutt sjukdom, smärta och akut vilobehov. Och det är ju då aktiviteten ska börja. Hur får man ihop det?

I alla fall skönt att få komma ut och träffa en vän. En ljusare stund, en glimt in i hur livet brukade vara. Väl hemma tar orken helt slut. Fryst färdigmat till middag och en kväll i liggande läge.

## ONSDAG

Får betala för att jag var ute en sväng i går: mer feberkänsla, mer halsont, ännu större orkeslöshet. Himla tröttsamt att allt roligt alltid straffar sig för en person som drabbats av kroniskt trötthetsyndrom eller ME som jag kallar den sjukdom jag drabbats av. Många har för sig att det är bra för mig att "göra något kul", och visst är det, men det leder också till förvärrade symtom. Det gör alla aktiviteter - tyvärr helt oavsett "kulhetsgrad".

Tvingas gå i slow-motion genom dagen. Varje liten ansträngning måste följas av vila. Skjuter på dagens uppgift: att gå och handla. Framåt kvällen tar jag mig till affären, men väl där tror jag att jag ska svimma rakt ner i charkdisken. Huvudet susar, ögonen dimmar. Vet inte riktigt hur jag kommer hem och har ingen aning om vad jag har fått med mig i kassen.

Däcker. Skulle så gärna vilja ringa en kompis, prata lite, få lite social kontakt, men är bara för hängig. Orkar inte - eller vågar inte - svara när det ringer, tror att jag skulle brista i gråt av ren utmattning så fort jag lyft på luren, och vem blir glad av det?

Teven är i stället sällskapet. Jag som aldrig tittade på teve mina första 28 år! Vad ska man med en ruta till när man kan ha livet? Jag var aktiv, social, älskade mitt jobb, gjorde något kul varje kväll. Reste runt jorden, trivdes bäst i en kajak i en flod långt bort, eller i en djungel. Ville alltid ut till skogen eller skärgården. Nu får jag se min natur genom teverutan. Längtar ut till en riktig skog, utan en skymt av David Attenborough.

## TORSDAG

Har ett läkarbesök inbokad på eftermiddagen. Läkarbesök är alltid jobbiga, förståelsen och kunskapen om min sjukdom är usel, och utsikterna för bot eller lindring är dåliga. Med den pågående hetsen mot sjukskrivna är det ibland ett slit att ens få stöd och rimliga intyg. Det kan bli en konstig kamp om åtgärder jag påstås "vilja ha". Det kunde inte bli mer bakvänt. Vem vill bli sjukpensionär i unga år i början av en

lovande och kul karriär? Vem vill ha färdtjänst i trettioårsåldern? Om de förstod hur mycket jag saknar mitt jobb, att få en utmaning, att göra ett dagsverke! Och hur jag saknar att kunna röra på mig, ta mig fram, vara bland folk. Det känns absurt.

Efteråt har den fysiska utmattningen fått sällskap av mental vanmakt. Om det inte snart finns vård och botemedel måste jag leva med denna sjukdom och smärta i många, långa år till. Och jag som inte vet hur jag ska orka morgondagen.

#### **FREDAG**

En kompis kommer över med sin lilla dotter. De tar med sig fika. Jag har en ganska bra dag och det är mysigt att få sällskap. Barn och jag gillar varandra, och jag kan inte låta bli att leka och busa med liltjejen. Det blir lite för mycket rörelse och belastning, men det är ju så roligt.

Jag kan nog se ganska pigg och normal ut när man träffar mig - ME syns ju inte utanpå. Men när de har gått däckar jag på barnfilten, överfallen av förlamande orkeslöshet. Jag tar mig bara inte upp. Klockan blir 20 innan jag klarar att resa mig och fixa lite mat.

Min egen längtan efter barn och familj tränger sig på i tankarna, med förbannelser över denna sjukdom som tryckt på en pausknapp i mitt liv precis när allt ska hända: karriär, man, barn. Dessa år som är så avgörande för framtiden. Försöker tänka på annat.

#### **LÖRDAG**

Totalt bakslag. Får betala för i går med kraftig försämring och faktiskt reell feber, inte bara den vanliga feberkänslan. Kommer inte ur sängen på hela dagen. Får ställa in min plan; att träffa en härlig kompis som tänkt komma över med mat.

Min snälla mamma får komma in och dammsuga och lämna några portioner middagsmat i frysen.

Inte mycket till lördagskväll!

#### **SÖNDAG**

Fortfarande sängliggande. Kroppen i uppror: halsont, rossliga luftvägar, ont överallt, frossa. Funderar på var felet ligger - är vi drabbade av ett lurigt virus, som kroppen slåss emot med all sin kraft? Eller har det blivit felkopplingar i immunsystemet? Det enda jag vet är att ME går inte att tänka bort, inte att träna bort och inte att vänja sig vid.

Tänk vad jag skulle ge för att få känna mig bekväm, slippa smärta och hängighet och få känna lite energi pirra i kroppen! För att få livet och möjligheterna tillbaka! Som någon sa: Den här sjukdomen tar inte livet av en, men den tar livet ifrån en. Den sätter stopp för alla ens planer och gör varje dag till en pärs, både fysiskt och mentalt.

En dag i taget. En timme i taget. Jag får fortsätta kämpa, och fortsätta att pröva alla

tänkbara behandlingar, även alternativa. Man måste ju hoppas. Eller för att citera en skarp olyckssystem: Det bästa vore nog en helkroppstransplantation, det är bara så svårt att hitta donatorer ..."

Thomas Lerner, [thomas.lerner@dn.se](mailto:thomas.lerner@dn.se)