

"När livet tog en annan väg - En sjukdomshistoria".

"De flesta som råkar ut för fibromyalgi eller kroniskt trötthetssyndrom och liknande tvingas förr eller senare ta ställning till om de kan acceptera sin sjukdom utan att kapitulera för den."

De flesta som råkar ut för fibromyalgi eller kroniskt trötthetssyndrom och liknande tvingas förr eller senare ta ställning till om de kan acceptera sin sjukdom utan att kapitulera för den. I det längsta försöker nog de flesta leva som förr, ungefär som jag gjorde till en början. Försöker man med det, kommer benen att slås undan för en oftare och oftare. Till slut kanske man aldrig orkar någonting över huvud taget. Men att acceptera att man inte kan leva som förut behöver inte innebära att man givit upp hoppet att bli frisk, att man låtit sig besegras av sjukdomen. Det är nog snarare tvärt om. Man kan i viss mån överlista sjukdomen om man lär sig vad man orkar göra och hur man kan göra det - och sedan håller sig till det och inte i glädjeyran över att ha orkat något, rusar iväg och gör för mycket. Det kräver en oerhört stor självdisciplin att kunna prioritera om sitt liv så att man bestämmer sig för vad som verkligen är viktigt att göra och sedan vågar strunta i mycket av det andra som man tidigare har sett som oundgängligt. (Jag är inte så bra på detta själv, men jag försöker!)

Av fem stora intressen man haft, behåller man och utvecklar kanske ett eller två, man satsar på det som är mest givande för en som person, det man känner att man får mest näring ur, så att säga. Och när det gäller praktiska saker måste man göra en liknande hård prioritering. Kanske får man vara nöjd med att göra en enda viktig sak varje vecka. Ringa ett visst samtal den ena veckan. Komma iväg till en viss affär och köpa filter till lufttrenaren den andra. Gå till biblioteket den tredje. Allt det här skiljer sig givetvis från person till person, när det gäller den konkreta detaljen, men principen är densamma. Man måste hitta sina egna gränser och möjligheter, verkligen lära känna den nya person man har blivit. Man får inte fördöma den här nya personen som en odugling, när man jämför den med den gamla.

Förhoppningsvis kan man hitta nya intressanta sidor och förmågor hos sig. Hur ens närmaste reagerar på sjukdomen är bland det absolut viktigaste. Har man en oförstående familj kan bördan bli mångdubbel, har man en förstående familj som stöder en, kan den fungera som en oskattbar kraftkälla mitt i kraftlösheten, och den kan också fungera som en sluss mot omvärlden, så att mötet med bekanta eller kolleger kan löpa smidigare. Samtidigt kan familjen också behöva stöd. Även de närmaste har en börda i den sorg de kan känna över den sjukas förändring. Det kan lätt uppstå förtärande mekanismer där den sjuke tvingas trösta sina närmaste för sin sjukdom när han eller hon själv skulle behöva tröst, eller där man döljer vissa symtom för att inte göra resten av familjen alltför upprörd. Och de andra familjemedlemmarna i sin tur döljer sin upprördhet. Eller också vågar de aldrig själva visa sig sjuka, därför att en vanlig förkylning eller ryggont aldrig kan "mäta sig" med den här Stora Mystiska Sjukdomen. Men har man turen att kunna tala öppet om allt detta i en atmosfär av ömsesidig förståelse, både för vad det innebär att vara kroniskt sjuk och att vara

närstående till en kroniskt sjuk, så har man en ovärderlig grund för att åtminstone klara vardagen bättre - och kanske också bli lite friskare.

KARL-ERIK TALLMO, författare, redaktör

TIDSKRIFT: http://www.art-bin.com/art/redirected_sw.html