



En ständig kamp för att bli trodd

Christina är sällsynt – sonen Peter likaså.

Det är dock ingenting de går omkring och skryter med.

- Att ha en sällsynt diagnos innebär en ständig kamp mot att vara misstrodd och misstänkliggjord, säger de samstämmigt.

Christina Samuelsson, 68 och Peter Sandberg, 49, har båda diagnosen EDS – Ehlers-Danlos syndrom, en grupp av ärftliga bindvävsavvikelser med bland annat ledöverörlighet, kroniska smärtor, försvagade blodkärl och överelastisk hud som symptom.

Mamma Christina fick diagnosen 1986 efter att länge ha slagits mot försäkringskassan, sjukvården och omgivningen för att nå förståelse för sina problem.

Sonen Peter fick diagnosen 2007, vilket mer eller mindre var en bekräftelse på det han redan misstänkt utifrån sin mors problem.

- EDS har så hög ärftlighet som 50 procent och normalt ses 25 procent som högt när det gäller en sällsynt sjukdom.

Redan som barn undrade Christina Samuelsson varför hon inte klarade allt som hennes jämnåriga kamrater kunde göra. Hoppa bock, ta lyra, åka skridskor var saker som var omöjliga att genomföra för en ung tjej med stor leklust och aptit på livet.

Ingen förstod vad som var fel.

Efter skoltiden skulle Christina, som alla andra, börja arbeta. Det gick bra ifrån början, men till sist sa kroppen ifrån.

- Det upprepades ett flertal gånger och så kom tjafsandet med försäkringskassan, arbetsförmedlingen och vården. Mötena var många och kontentan blev att jag, i deras ögon, inte var sjuk utan bara lat och arbetsovillig.

Fick revansch

Till sist trodde även Christina på vad de sa och för att försöka överbevisa myndigheterna om att de hade fel så tog hon allt tyngre arbeten.

Det kunde bara sluta på ett sätt.

- Jag gick in i väggen igen. Jag orkade ingenting utan tvingades inta sängläge med svår smärta. Myndigheterna hade fått rätt igen.

1986, efter 20 tuffa år, fick Christina sin diagnos – Ehlers-Danlos syndrom – på reumatologen vid Norrlands universitetssjukhus.

Hennes reaktion kanske kan överraska en och annan.

- Jag blev faktiskt jätteglad. Jag hade slagits mot myndigheterna så länge, det var inte jag som rådde för allt, säger Christina och fortsätter:

- Förstå mig rätt, det var naturligtvis inte roligt att få en svår sjukdomsdiagnos kastad i ansiktet, men i det här fallet blev det mer som en revansch och samtidigt en bekräftelse på att jag varken var lat eller knäpp.

När försäkringskassan fick reda Christina diagnos fick hon sjukpension på direkten och i det läget var hon så dålig att hon knappt orkade med sin egen familj.

Ständig kamp

Under åren har hon lärt sig mer om sjukdomen EDS, dess symptom och vad hon orkar och inte orkar. Samtidigt menar Christina att det är svårt att planera saker långt i förväg.

- Jag vet ju inte hur jag mår just den dagen, det blir många återbud i sista stund när orken tryter och tröttheten sätter in.

- Min största önskan är att jag ska få vakna en morgon och vara pigg, inte känna mig jättetrött och bara vilja lägga mig och sova igen, fortsätter Christina.

EDS är som sagt en starkt genetisk sjukdom som ofta inte syns nämnvärt, men som ger svåra smärtor och trötthet, på gränsen till utmattning och som inte går att vila bort.

Och eftersom sjukdomen inte syns särskilt mycket så är missförstånden bland omgivningen vanliga.

- Du som är så glad och pigg, inte kan väl du vara sjuk, är en mycket vanlig kommentar. Det är en ständig kamp mot att inte bli misstrodd och visst har det kommit en och annan tår genom åren, erkänner Christina.

Hon bor i Hörnsjö i Nordmalings kommun tillsammans med sambon Karl-Sören. Utan honom och permobilen skulle det inte gå, menar hon.

- Lite kan jag gå själv men jag måste alltid tänka mig för. Det är oerhört frustrerande att behöva be om hjälp med allting.

Christina Samuelsson tillhör en av få familjer i landet där alla syskon (fem stycken) har EDS.

Sönerna – Peter 49, Björn 47 och Jonas 40 – har också fått samma diagnos.

Under intervjun finns äldste sonen, Peter Sandberg, med vid hennes sida. Han var i sjuårsåldern när han märkte att någonting var fel. Han stukade fötterna hela tiden när han sparkade boll och när han fick skridskorna på sig så vek sig fötterna.

Peter fick sin sällsynta diagnos – EDS – 2007, som 41-åring, via klinisk genetik på Norrlands universitetssjukhus.

- Misstankarna blev bekräftade. Eftersom sjukdomen fanns i släkten så var det ju nära till hands att misstänka EDS.

Peter är utbildad bagare men tvingades tidigt ge upp den karriären då det visade sig att han har mjöldammsallergi. I dag har han 25 procents sjukbidrag plus att han finns i Fas 3, eller sysselsättningsfasen, sista delen av jobb- och utvecklingsgarantin.

- Sjukdomen innebär att jag då och då får svackor. Livet är väldigt upp och ner och det mest bittra är att myndigheterna inte förstår vad det handlar om, säger Peter som bor i Umeå.

Han har själv valt att engagera sig i brukarnätverket för sällsynta diagnoser som har centrum spridda över hela landet, dock inte i norra sjukvårdsregionen.

Bli respekterad

- Målsättningen är att det ska bli ett centrum för sällsynta diagnoser i Umeå.

För Christina, Peter och alla andra med en sällsynt diagnos handlar väldigt mycket om att bli respekterad, att få förståelse för sina problem. Varken Christina eller Peter visar någon bitterhet över sitt öde, däremot har de gjort det till en överlevnadsgrej att ha distans till sin sjukdom.

- Det håller inte att gå omkring och vara bitter, det finns faktiskt de som har det värre. Dessutom har vi lärt oss att du ska vara frisk för att orka vara sjuk, säger Christina och Peter nickar instämmande.

Publicerad 2015-01-30 23:00:16
av Jerry Lindkvist