

KOMPLEXT REGIONALT SMÄRTSYNDROM / CRPS typ 1

"I min vardag möter jag mycket oförståelse, och det upplever jag som jobbigt. Mest olycklig blir jag av att det finns så mycket oförståelse inom vården, att jag själv måste förklara och sen ändå inte bli tagen på allvar."



Det är svårt att vet hur jag ska börja och var, men jag lider av något som förr kallades Algoneurodystrofi. Numera används benämningen komplext regionalt smärtsyndrom (engelska: complex regional pain syndrome, CRPS). Jag drabbades av denna åkomma efter min andra axeloperation 2012, men det tog ända till år 2016 innan jag efter många om och men fick diagnosen. Därmed drog också hjälpen ut på tiden.

Jag minns att jag efter att ha fått diagnosen först kände mig så lättad, då jag fick en förklaring till varför jag inte blev bättre utan tvärtom sämre. Men med tiden har jag insett, att jag borde ha fått mycket mer information och hjälp. Jag började få hjälp 2019 då jag kontaktade en psykolog på grund av att min ork var slut. Via psykologen fick jag kontakt med en smärtskötare som ordnade en plats åt mig i en MediYoga grupp (medicinsk yoga) och kontakt med en ergoterapeut.

Jag har själv jobbat inom vården sen 1986 och det var första gången jag hörde om detta då jag själv drabbades. I min vardag möter jag mycket oförståelse, och det upplever jag som jobbigt. Mest olycklig blir jag av att det finns så mycket oförståelse inom vården, att jag själv måste förklara och sen ändå inte bli tagen på allvar. Folk kan tycka att det man inte förstår och känner till ju inte kan vara "farligt". Det har resulterat i att jag inte längre söker vård, även om jag nog ibland borde göra det. Jag känner mig ofta "oduglig" och dålig då jag som 56-åring varit sjukpensionär på deltid i två år. Jag får ofta höra "oj så bra du har det som får vara hemma" och "men CRPS, det har jag aldrig hört om, det går säkert över". Jag kunde skriva om olika kommentarer i oändlighet. Att beskriva hur illa det gör mig är däremot inte så lätt, jag känner ju på något vis skam över att vara så sjuk utan att kunna förstå varför...

Mina symtom är mycket varierande från dag till dag och timme till timme. Min högra arm är drabbad vilket gör att den känns tre gånger så stor som den är, som om jag hade en blodtrycksmanschett som spänner om uppe vid axeln och som gör att armen känns domnad och tung. Ibland lättar trycket och då känns det ofta som om det skulle rinna hett eller kallt vatten ner längs armen och ut i handen, mest i mitt lillfinger och ringfinger. Ibland är handen "missfärgad" och melerad i rödlila färg för att sedan bara vara svullen. Värken i handen vid ring- och lillfingret känns ofta som om en kniv skulle stickas in mellan fingrarna i knoghöjd. Jag domnar från nacken ut i armarna, har svårt att sova på höger sida och att ha armarna uppåt. Det här är bara en del av symtomen, men ni kanske förstår hur de påverkar min vardag. Jobbigast är värken, även om den inte är lika kraftig alla dagar så är den närvarande varje dag, vilket gör att kroppen tar stryk. Mina kortisolvärden är förhöjda och min vikt ökar. Allt det här tär på humöret, hur positivt jag än försöker tänka varje dag. Jag gör olika rörelseövningar varje dag och jag försöker att inte stressa, men det är ju svårt då jag har värk och är trött. Vardagen och ekonomin påverkas av att jag inte kan jobba osv.

Jag förundras över att man kan få en sådan här diagnos på en poliklinik och sen bara får gå hem. Jag måste kämpa på i flera år innan jag fick någon hjälp. Jag har inte någon läkarkontakt i form av till exempel årliga kontroller, men jag är tacksam över smärtskötaren som jag har kontakt med minst två gånger i året och ibland oftare då hon märker att jag "behöver" det. För mig är hon guld värd, och någon annan som har "koll" på mig har jag inte.

Det här blev en lång och rätt rörig historia, kanske inte vad ni sökte efter heller, men jag fick denna länk av en vän som tänkte på mig. Det gjorde mig glad att det finns någon som vill sätta sig in i min situation och ge stöd på alla vis, vilket känns otroligt fint!

Jag önskar att det skulle finnas mer förståelse för att alla sjukdomar inte syns så bra utåt, och att det finns många sjukdomar förutom cancer som förändrar ens liv och vardag totalt. Att få höra att man ska vara glad för att man inte har cancer ger ju inte tröst precis alla dagar, då värken malar på och inte ger någon ro.

Det är underbart att det finns sådant här inom Folkhälsan, jag hade ingen aning om det heller! Man blir liksom lite trött på att själv behöva luska ut och ta reda på saker och ha koll. Tack för mig som trots detta har mycket som jag är så innerligt tacksam för!

Anki