

MIGRÄN I MAGEN / ABDOMINAL MIGRENE

”Efter ett besök på akuten blev hon intagen på avdelning i några dygn och en massa undersökningar gjordes utan resultat. Läkarna började antyda att smärtorna var psykiska.”



Min dotter var ungefär 13 år då hon började få svåra magsmärtor. Hon låg på golvet och skrek och grät. Man sa att det var menssmärtor, *”Ta en Panadol”*.

Smärtorna blev värre med tiden och kom ungefär två gånger i månaden. Vi bokade tid till en privat till gynekolog för en ordentlig undersökning. Gynekologen undersökte inte dottern alls, utan ställde bara diagnosen endometriosis och skrev ut p-piller.

Smärtorna fortsatte, hon fick då en hormonspiral insatt under narkos.

Smärtorna fortsatte. Hon fick botox i nacken, gick på massage, provade att ändra kosten, genomgick röntgenundersökning av huvudet... Smärtorna fortsatte och blev värre. Under anfällen började hon nu se svart-vitt, tappa talförmågan och krampa. Läkarna misstänkte Crohns sjukdom, in på gastroskopi. Tarmarna såg bra ut.

Efter ett besök på akuten blev hon intagen på avdelning i några dygn och en massa undersökningar gjordes utan resultat. Läkarna började antyda att smärtorna var psykiska.

Smärtorna fortsatte, på sin 18-årsdag var hon intagen på en psykiatrisk vårdavdelning. Fick utrett att smärtorna är verkliga och inte orsakas av någon psykisk störning. Under det här året var hon på akuten cirka 15 gånger. Ibland med ambulans, ibland ditförd av någon, eftersom smärtorna uppkom från noll till hundra på nolltid. Hon fick kramper och synstörningar, kunde inte tala, "zoomade ut", svimmade och hade en brännande känsla i bakhuvudet.

Läkarna var oroliga över att hjärtat skulle stanna av höga doser morfin och andra mediciner, men pulsen skenade i väg skyhögt och smärtorna fanns kvar. Det var hemskt när hennes pojkvän hörde sjukskötarens diskussion vid ett skiftesbyte. Den som skulle börja sitt skifte frågade vem som ligger där och den som gick av skiftet svarade att *"Det är bara *****, du behöver inte bry dig om henne!"*

Där ligger hon i observationsrummet och tror att hon ska dö. Vårdpersonalen har gett upp och försöker inte ens lista ut vad som är fel längre, de tror bara att hon inbillar sig! Hon skrev ett långt inlägg på Facebook och bad om hjälp. Inlägget delades och hon fick många svar av helt okända personer, men inget av svaren hjälpte henne vidare.

Tills vi på något sätt fick höra om abdominal migraine, migrän i magen. Efter mycket letande på internet fann vi en neurolog i en annan del av landet som har specialiserat sig inom området. Efter många försök fick hon en tid hos honom och fick pröva nya mediciner. Nu reser hon dit en gång i månaden och får botox-injektioner i nervfästen över hela kroppen, hemma tar hon injektioner som förebygger migrän och en hel hög mediciner i tablettform. Smärtorna finns kvar men de är på en sådan nivå att hon inte behövt besöka akuten längre. Tidigare hade hon inte en enda smärtfri dag i månaden.

Allt detta sköts via privatläkare, vilket är kostsamt! Men ingen på hälsovårdscentralen eller sjukhuset har kunnat erbjuda hjälp, så hon får bara gräva djupt i plånboken och försöka klara av utgifterna. Vi hoppas att sällsynta sjukdomar får mer synlighet! Synlighet ger mer kunskap, bättre vård och förståelse även av omgivningen. Min dotters kamp för ett normalt liv fortsätter.