

Kan ikke være lett for dere rundt som prøver å forstå så de kan hjelpe best mulig når jeg strever sånn med å kommunisere. Forhåpentligvis kan dette gi noen svar på hva som har skjedd og som fortsetter å skje. Brukt for mye krefter skrive.



TORSDAG

23. Mai

Møte sykehus og bydel

Nå er jeg innlagt på sykehus etter forverring som direkte følge av flere år uten nok assistanse. Ble til slutt så syk at jeg mistet krefter til å tygge og svelge mat. Venn kom på besøk. Hun var bekymret. Enig greit tilkalle lege. Diskuterer om sykehus var verdt belastningen. Tenkte det skulle bli som alle de andre gangene jeg har blitt hentet av ambulansen og lagt inn på sykehus; Fine prøver. Sendt hjem etter en dag eller to. Unødig belastning og mer PEM. Aksepterer innleggelse på tross av dette, om ikke annet for å få i meg litt næring. Sykehuset fant syreforgiftning i blodet pga for lite næring over lengre tid. Skummelt ikke merket noe utover det vanlige symptombildet.

Ingen søvn i natt heller. Brukt hele natten på psyke meg opp til kamp og til å skrive dette. Når bydelen først kommer til sykehuset forteller vennene at det hadde skjedd en misforståelse, at saksbehandlerne ikke engang vil se meg her jeg ligger, de sier de ikke vil belaste for mye, samtidig som de beslutter en ekstremt belastende kartleggingsperiode på ubestemt tid hvor et ukjent antall fremmede skal inn i hjemmet mitt flere ganger om dagen for å observere, overvåke og vurdere om jeg er syk, og hvilken hjelp de vil vurdere som forsvarlig. Soverommet er det eneste stedet jeg har følt meg trygg. Nå skal bydelen ta fra meg også den tryggheten?

Vennene forteller at de heldigvis ikke fjerner BPA mens kartleggingen pågår. De sier det som om det er en gave fra bydelen. Skal jeg være takknemmelig? Skal det være betryggende at de allmektige saksbehandlere har benådet å ikke fjerne det eneste som rent praktisk kan dekke primærbehov uten å forverre sykdommen?

Vennene forteller videre at sykehuset og bydelen var mest fokusert på hva som skjer her og nå, men at de gjorde sitt beste for at bydelen skulle ha et lengre perspektiv på hva jeg trenger. De forteller at det er grunn til å håpe, at saksbehandleren selv på eget initiativ sa at fire timer assistanse om dagen var litt lite. Jeg forstår ikke. Sier bydelen det bare fordi nå fordi det er leger og sykehusansatte som hører på? Om de faktisk mener det de sier, betyr det at bydelen har hatt økonomi til et større vedtak hele tiden? At det måtte en sykehusinnleggelse og syreforgitning til før de tok søknaden min på alvor? Har de med viten og vilje bare latt meg bli sykere og sykere og til slutt så syk at jeg havnet her? Hvorfor? Fordi jeg ikke aksepterte enda mer skade gjennom deres ME-skadelige kartleggingsregime/overvåking via hjemmetjeneste over mange uker/mnd? Hva var det de sa på møtet med Helene i vinter... «fordi de måtte inn å dokumentere at vi ikke jager?» Hvis de ikke tror meg, assistentene mine, mine pårørende, hvorfor kan de lovlig ignorere det spesialisthelsetjenesten og fastlegen samstemmig anbefaler? Hvorfor er ikke det nok? Hvorfor må prosessen om å søke hjelp som alvorlig syk være så skadelig?

Vennene går ut igjen. Noen sekunder senere dunder den vonde døra til opp igjen.

Ernæringsfysiolog kommer inn.

Presenterer deg høyløst

Smertefullt. Gir tegn til at hun skal hviske. lese arket med veiledning.

«Jeg skal lage en plan for hvordan du skal få i deg næringen kroppen din trenger.»

Gir tegn til stemmenivået er smertefullt.

«Synes du jeg snakker for høyt?» såvidt litt lavere: «Har du noen allergier?»

håndtrykk for ja

«Ja, hva da?»

Presser frem at jeg ikke vet. At det varierer. Lenge siden spist.

«Du må snakke høyere for at jeg skal høre deg.»

Prøver igjen.

«Tåler du grøt? Laks? Suppe? Yoghurt? Melk? Juice? Næringsdrikke? du skjønner at næringsdrikke inneholder mye næring kroppen din trenger nå som du ikke vil spise.»

Gir tegn til stemmenivået er smertefullt.

«Men Kamilla. Nå er du på sykehus og da MÅ du la oss hjelpe deg. Det skjønner du vel? Du kan ikke holde på på den måten du har gjort fram til nå. Du skjønner det at du ødelegger din egen kropp. Du må spise.»

Bruker alle krefter jeg har på å uttrykke at alt jeg vil er å kunne spise. At jeg ikke er i denne situasjonen frivillig. At år med for lite assistanse har forverret sykdommen så mye at jeg ikke lenger har krefter til å tygge og svelge.

«Ja, jeg hører deg ikke. Du må snakke høyere.»

Gir igjen tegn til at stemmen hennes er for høy.

Gir mine siste krefter i et siste forsøk på å prate. Klarer bare få frem. «Mangler krefter spise»

«Ja, men du har ikke krefter fordi du ikke spiser. Det klarer du å skjønne? *dypt sukk*

Prøver holde irritasjonen tilbake. Ikke krefter til å kjenne på følelser nå.

«Ikke. frivillig.»

«Nei, men du må gjøre ditt beste. Det var det jeg mente. Du skjønnte det? Nå må du høre på hva vi her på sykehuset sier og da må du gjøre ditt beste»

Heldigvis går hun igjen. Hun forstår ikke at jeg har gjort mitt beste over alt for lang tid, med alt for lite hjelp som har gjort at jeg har endt opp her nå. Hun forstår ikke at jeg ikke trenger å gjøre mitt beste nå, det jeg trenger er nok avlastning fra å gjøre mitt beste, slik at jeg kan spare krefter nok til å kunne tygge, svelge, spise og drikke. Hun skulle visst bedre, men sånn går det når det mangler kunnskap om alvorlig ME i alle sykehusledd. Det er ikke greit, men det er sånn det er her.

Det fascinerer meg hvor lett det er for noen mennesker å tillegge feilantakelser om de som ikke har en sterk stemme. Hvorfor er det så mye lettere for noen å anta kjipe ting, fremfor å være nysgjerrig på om det den sannheten de har bestemt seg for faktisk stemmer? Og hva skiller de som feilantar fremfor de som antar ting i best mulige lys eller i det minste utforsker om antakelsene deres stemmer.

En klok venn og tidligere alvorlig ME-syk beskriver det som skjer så godt; [I det sykdommen rammer reduseres personen kun til en pasient i manges øyne. En blir en byrde og mange behandles deretter. Ens intellekt, personlighet, framtidplaner og minner blir i mange tilfeller oversett og man blir sett på som en passiv mottaker av hjelp. I mitt tilfelle en pleietrengende, sengeliggende pasient med en svært omstridt diagnose, noe som ikke gjør saken lettere. Fordommer og stor mangel på kunnskap blant helsearbeidere og kommunalt ansatte forårsaker mye arroganse, i form av både uvennlighet og nedlatenhet. Jeg ble ofte møtt med stygge blikk, hardhendt behandling og kjeft for hver oppgave jeg ikke klarte å utføre selv. Både leger og sykepleiere presset meg gjentatte ganger langt utover grensene mine, i den tro at jeg var lat og manglet vilje til å bli bedre. Konsekvensen var at jeg ble betydelig sykere. Ironisk nok framprovoserte mine tilbakefall ytterligere uvennlighet og mistro og de klandret meg for manglende framskritt.](https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Om-å-leve-med-alvorlig-ME-1-1.pdf)

<https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Om-å-leve-med-alvorlig-ME-1-1.pdf>

Det jeg er mest bekymret nå for er alle belastningene som bydelen kommer til å utsette meg for, på toppen av alle overbelastningene som har skjedd her på sykehuset.

Forrige runde med kartlegging gjennom en hjemmetjeneste varte i 3 og en halv mnd. Da kom bortimot 30 ulike fremmede inn i hjemmet mitt hver uke. Like mange forskjellige lukter, lyder,

ganglag, stemmenivå, sinnsstemning, hensynnivå, nivå av forståelse, måter å riste i meg på. Visste aldri om det kom noen høylytte, stresset, kjederøykere eller andre med smertefullt mye lukt. Alle kom inn med sko, med blå poser utenpå, hansker og bruke navnet «Kamilla» i annenhver setning slik som på sykehjemmene. De færreste hadde hørt om ME. Ingen hadde selv grunnleggende kunnskap om sykdommen.

Vi blir sykere av mange hjelpere

ME-syke tåler belastninger dårligere enn andre(5). Å unngå overbelastninger er for de fleste den viktigste faktoren for å bli friskere av ME – eller i hvert fall unngå å bli sykere(4). Dette gjelder alle kroppens funksjoner. Tunge løft og lange gåturer er selvsagt belastninger, men det er også lys, lyd, bevegelser, det å måtte konsentrere seg, det å stå oppreist og så videre. Samtaler med andre mennesker kan være svært krevende, siden den syke må konsentrere seg, samtidig som den andre personen lager både lyd og bevegelse. Fremmede personer er mer krevende å forholde seg til enn kjente, siden den syke ikke på forhånd vet noe om hva vedkommende tenker og mener. Mange bistandsyttere når en er syk er belastende for alle. Men for en ME-syk er dette ikke bare mer belastende, men også noe man blir sykere av. Å snakke og forklare, diskutere og forsvare er kognitivt krevende og svært utmattende. At det er andre mennesker i samme hus, særlig fremmede, kan være nok til å øke symptomnivået. Det er derfor viktig at den syke har få og velkjente personer å forholde seg til. Få og kjente hjelpere gjør det også mye lettere å gjennomføre hjelpetiltak etter faste rutiner på en måte som er egnet for den syke. Hjelpemiddelet er vanligvis drillet på å motivere og stimulere til egeninnsats og å belønne prestasjoner. Dette er feilbehandling for ME-syke, som snarere trenger bistand til å holde seg innenfor egen kapasitetsgrense («aktivitetsavpasning») (4). De bør dessuten få ha krefter igjen til hyggelige aktiviteter av og til. Faste hjelpere vil kunne lære å forholde seg til og akseptere belastningsintoleransen og de hensyn denne krever. Det er dokumentert at det å kjenne seg trygg, respektert og å ha styring med tiltak er viktige faktorer for tilfriskning hos ME-syke(2). En BPA-ordning kan gi trygge rammer og trygg tilstedeværelse av få mennesker som kjenner den syke godt. Slik kan BPA bidra til å hindre forverring og dessuten legge til rette for raskere bedring. I praksis kan altså en velfungerende BPA-ordning fungere som et behandlingstiltak.

<https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2016/09/Pleie-av-svært-alvorlig-syke-ME-pasienter.pdf>

Det finnes ingen behandling eller offentlige langtidsplasser for alvorlig ME i Norge i dag. Helsevesenet kan utrede, behandle det de finner på prøver (som syreforgiftning eller andre ringvirkninger av uforsvarlig lite hjelp) samt skrive epikriser/anbefalinger.

Alt bydelen trenger å vite for å fatte vedtak om riktig tjeneste i tilstrekkelig omfang står i epikriser og vurderinger gjort av ME-spesialister og fagkyndige. Betyr lite når lokalt selvstyre står så sterkt at det uansett er bydelen som bestemmer, og denne bydelen har hittil lagt alt leger og spesialister skriver til side, til fordel for «egne tverrfaglige vurderinger.» I enkelte andre bydeler har sykdommen blitt tatt på alvor og et høyere BPA timetall bør vedtatt etter en kort og tilrettelagt kartleggingsprosessen, med vekt på anbefalinger fra spesialist. Søknadsprosessen og kartleggingsregimet bydel St Hanshaugen krever er jeg for syk til nå.

Uten kunnskap om sykdommen jeg er rammet av vil det ikke kunne forventes at bydelen forstår hvorfor hjemmesykepleie gjør meg sykere eller hvor skadelig helseinstitusjoner er for alvorlig ME-pasienter. Testet ut så mange ganger. Traumatisk. Kraftige forverringer hver gang. Når bydelen som har all makt over min tilværelse mangler helt elementær kunnskap om ME, oppleves det ekstra utrygt at de verken følger skriftlige anbefalinger eller ønsker å møte med ME-spesialist. En fagperson med solid innsikt i alvorlig grad av ME burde vært med i dette møtet. Jeg er for syk til å lære opp bydelen og rette opp i alle antakelser og misforståelser.

Bpa ingen kur mot ME, men eneste tjeneste som har hjulpet stabilisere formen + gi en verdig opplevelse av å ta del i eget liv. Fordrer tilstrekkelig timetall for å bygge lite team med trygge mennesker tillit til. sikre stabilitet uavhengig av ferier høytider eksamensperioder osv. tid til å rekruttere, gi grundig opplæring og oppfølging assistenter står i jobben over tid heltidsstillinger avlaste arbeidslederrollen, i tillegg til dekke alle behov og gjøremål gjennom dagen. For syk til å ramse opp alt det er behov for.

Tilstrekkelig bpa vedtak nå er ingen garanti for bedring etter så mange år med uforsvarlig lavt timetall. Uendret vedtak= fortsette samme forverringskurve som nå, konstant overtredelse av tålegrense. Hjemmesykepleie/helseinstitusjon ikke et alternativ = garantert brå forverring, med hyppigere sykehusinnleggelses som dette, potensielt organsvikt

(BPA ansvaret skal flyttes fra bydelene til kommunen, men usikkert når. kan ta mnd og år. Planen var å vente med å ta opp kampen da i håp om å ikke måtte kjempe like hardt og lenge med kommunen som med bydelene, men er blitt sykere rakere enn trodde. Begynner bli usikker på om jeg fortsatt eksisterer når endringen trer i kraft. I så fall blir bydelen kvitt problemet, men er tanken at jeg skal være en økonomisk byrde for samfunnet samtidig som lide ekstra til kroppen slutter å fungere helt? Gir ingen mening)

Uten familie med ressurser eller økonomi, overlatt til bydelens omsorg. Bydelen skal gi forsvarlig helse og omsorgstjenester, uavhengig av alder og diagnose. Men hva forsvarlig betyr opp til bydelen å bestemme. Avmakt.

(Ingen forventninger til at bydelen plutselig skal innse at jeg er syk og trenger hjelpen vi har søkt om i alle disse årene. jeg er for syk til å gjennomføre kartleggings- og søknadsregimet til det offentlige nå. Om de likevel krever kartlegging trenger jeg å vite om bydelen har rammemidler til å innvilge størrelsen på bpa vedtaket jeg har behov for. Hvis ikke de har penger gir det ikke mening å bruke krefter jeg ikke har til å kjempe en tapt kamp fra start. Om de har midler, men ikke vil tildele pga diagnosediskriminering e.l. Finnes kompetent advokat som vil ta saken?)

Bydelen kan love så mye de vil. Det har de gjort i alle år. Det er liten grunn til å tro at denne gangen kommer det til å bli annerledes. Hvorfor får jeg følelsen av å være i et voldelig forhold hvor jeg stadig blir utsatt for vold og skade og stadig får høre lovnader om at «det ikke kommer til å bli sånn igjen.» Bydelen har ingen forutsetninger til å forstå hvor mye skade deres «vedtak» og «avslag» har for noen som er svært alvorlig syk og bare blir sykere uten

nok assistanse. Saksbehandlerne har all makt over hva som skjer med meg. I bydelens/kommunens omsorg; her unner jeg ingen å være, med mindre du er kjemperik eller har en armada av ressurssterke mennesker rundt deg. Helst begge deler. Slik at du kan komme deg vekk. Saksbehandlerne har ingen insentiver for å hjelpe søkere for å få det bedre. De har alle insentiver for å spare penger, såfremt de oppfyller plikten om å gi nødvendige og forsvarlige tjenester. Hva forsvarlig betyr virker å være opp til hver enkelt bydel/kommune og hver enkelt saksbehandler å bestemme. Mye vitner om at saksbehandlerne mangler kunnskap om intensjonen bak BPA. Dette skal ikke en helsetjeneste, men et verktøy for likestilling. En BPA-ordning skal gi søkeren frihet til både å delta i eget liv og i samfunnet forøvrig, gjennom å være ens armer og ben i hverdagen. Ordningen skal gi økt selvbestemmelse og medvirkning i eget liv, og kan være et av de viktigste redskapene forvaltningen har for å sikre funksjonshemmedes menneskerettigheter (CRPD) som Norge har skrevet under på. Men da må det innvilges BPA med tilstrekkelig timetall uten at søkerne må kjempe i tiår, bli sykere, fattigere og mer traumatisert av søknadsprosessen enn selve sykdommen/grunnen til behovet for BPA.

En sykepleier kommer inn og gir en oppsummering av hva som har kommet fram på resten av møtet. «For at det skal være forsvarlig å sende deg hjem, må hjemmetjenesten inn og føre tilsyn. Det er kun de som kan følge opp ernæringsplanen fra ernæringsfysiologen. Da kan de samtidig kartlegge behovet ditt for BPA for at du skal kunne bli vurdert for det.» «Hvorfor må prosessen for å søke om hjelp gjøre ME-syke enda sykere?» «det har jeg ikke noe godt svar på, Kamilla. De har vel strenge byråkratiske regler å forholde seg til.» «Hvorfor ignorerer de anbefaling fra ME-spesialist?» «vil du ha den kalde sannheten?» *håndtrykk for ja* «om ikke du får i deg nok næring når du kommer hjem, er det sannsynlig at du havner tilbake på sykehuset med surt blod igjen. Det som kommer til å skje da er at fordi du ikke klarer å ta vare på deg selv, blir du tvangsinnlagt på et helsehus hvor de kan monitorere deg og tvinge i deg mat. Og det vil du ikke. Derfor må hjemmetjenesten føre tilsyn slik at de kan følge opp ernæringsplanen. Bydelen er også interessert i at fastlegen følger deg opp, og du har ikke vært i kontakt med fastlegen din på over ett år og siste legetimen avlyste du. Jeg ville nok byttet til en yngre fastlege var jeg deg. Menn over 50 har en tendens til å være litt trangsynt når det kommer til sånne diagnoser som ME.»

Kjenner kroppen gå inn i total overlevelsesmodus. Hjertet dunker kraftig. Adrenalin. Hyperventilerer. Tinnitus. Kaldsvette. Hjernen plutselig krystallklar. Blir jeg tvangsinnlagt på helseinsituasjon igjen så kommer jeg til å dø. Ligget på 5 ulike sykehjem og «helsehus» de første årene som syk. Da var jeg kun alvorlig syk ikke svært alvorlig syk som nå. Opplevde nær døden flere ganger. Fortsatt mareritt og flashbacks fra de årene. Hvorfor fortsetter vi å tvinge alvorlig kronisk syke unge mennesker til å bo på sykehjem og institusjoner mot egen vilje, når vi vet hvor skadelig det er? Hvordan kan unngå ny syreforgiftning om jeg ikke får hjelpen jeg trenger for å unngå ny forverring og nytt tap av krefter til å spise? Hvorfor får saksbehandlere fortsette å sette inn skadelige tiltak? Jeg trenger alle kreftene jeg har nå på å spise og drikke. Ikke på å bli utsatt for enda mer overbelastning, smerte og PEM. Hvorfor blir de sykeste av oss ME-pasienter ikke bare overlatt til oss selv, men aktivt må beskytte oss mot et helsevesen og et offentlig system som gjør vondt verre. Hvorfor er det vi syke som står med alt ansvar for at leger, helsepersonell og saksbehandlere skal forstå nok til å ikke feilbehandle, samle nødvendig dokumentasjon, skrive søknader og klager, rette opp i alle misforståelser og feilantakelser i journaler/rapporter/epikriser. Og hvordan skal vi få til det når vi ikke blir hørt eller tatt på alvor? Fullstendig avhengig av pårørende som blir utslitt på våre vegne. Siste jeg ønsker er at de jeg er glad i skal måtte gå igjennom det. En ting jeg ikke forstår. Hvorfor er det så vanskelig å få innvilget BPA i det omfanget som behøves? I mitt tilfelle har det vært over 10 år med saksgang (hos fire ulike bydeler, statsforvalter, pasient- og brukerombud osvv), har opptatt sykehjemsplass over flere år og tilsammen hundrevis av døgn innlagt på sykehus, for å nevne noe. Har det kostet samfunnet mer å ikke gi BPA?

Hvor store kostnader hadde samfunnet spart på å gi nok og riktig hjelp fra dag en? Hvem tjener på at alvorlig syke mennesker ligger uten hjelpen de trenger? Er årsbudsjettet til bydelene/kommunene viktigere enn den helhetlige samfunnskostnaden? Viktigere enn liv og helse?

Prøver å få kontroll på pusten.

Det er så mye jeg har lyst til å si. Hvor mye som er feil med det som skjer. Rette opp i alle misforståelser. Jeg har lyst til å fortelle at jeg ikke avlyste den legetimen, men manglet assistanse til å svare telefonen når legen ringte. At jeg ikke har vært i kontakt med fastlegen fordi de siste årene har jeg vært for syk til å reise til legekantoret. At legen ikke vil skrive ut smertestillende, pusher på Lightning Process og sier selv at han ikke kan gjøre noe annet for meg. At eneste grunnen til å behøve legetime er når et eller annet offentlig organ krever legeattest på at jeg fortsatt er syk. At saksbehandlere tidligere har lagt alle attester fra både fastlege og spesialister til side. At jeg allerede i fjor satte meg på venteliste hos en kvinnelig fastlege som har fått gode skussmål fra andre ME-syke pasienter, men at ventelisten er så lange at der står jeg nok fortsatt neste år også. Jeg har ikke krefter til å si formidle av dette. Utslitt. Grundig gjennomgående uendelig utslitt. Sovner

FREDAG
24. mai
Hjemreise

Våkner. Jeg merker noe er feil. Noe er veldig feil med kroppen. Jeg klarer ikke røre kroppen. Hodet er i en tett tåke. Strever med å tenke. Sover jeg fortsatt? Søvnparalyse? Nei, det oppleves ikke som søvnparalyse. For jeg kjenner smerte. Enorm smerte i hele kroppen. Har behov for å skrike ut i smerte, men helt fanget på innsiden. Dagslyset smertefullt. Fortsatt torsdag? Tidlig fredag? Hvorfor klarer jeg ikke røre på kroppen? Er jeg lammet? Paralysert? Hva skjer? Hvordan skal jeg få kommunisert med noen nå? Tårene renner og fyller øyemaska. Gråte klarer jeg i det minste. Det går lang tid. Aner inne hvor lenge. Holde ut. Holde ut. Holde ut. Føles som en evighet. NC hodetelefoner tom for strøm.

Den grusomme døra dundrer opp. En sykepleier. Snakker en hel masse. Stemmen blir høyere og høyere. Klarer ikke sette sammen ordene til noe som gir mening. Hun prøver sikkert å få kontakt for å gjøre målinger. Bruker alle kreftene jeg har på å gi et håndtrykk. Klarte jeg det? Virker ikke sånn. Hun går. Døra smeller igjen.

Det som skjer videre har bare vage 'minner' fra, om det er minner i det hele tatt. Hatt samme mareritt hver natt denne helgen. Jeg ligger i sykehussengen med intravenøst i begge armer. Liten skjerming for dagslys eller lyder eller leger. Jeg er ikke i min egen kropp. Det er mer som at jeg ser ned på meg selv ligge der. Her oppe hvor «jeg» er er det så fredelig. Dyp empati og forståelse for alle menneskene i rommet. Hvordan sykepleierne og legene ikke forstår fordi de mangler kunnskap om PEM og alvorlig ME. Hvordan de likevel er pliktet til å gjøre den skaden for å få kontakt; fjerne de hodetelefonene for å rope inn i øret. Fjerne den øyemasken for å lyse inn i øynene. Påføre kroppen mer smerte for å se etter noen reaksjon. Riste i kroppen. Løfte armen og la den falle i fjeset for å se om hun faker. Hvordan legen, som ikke har tid til dette blir irritert og oppgitt. Og samtidig hvordan alle forsøk på å få kontakt bare gjør hele situasjonen verre for hun som ligger der nede. Hun som allerede har vært utsatt for så mye langt ut over kroppens tålegrense. Har hatt dissosiativ ut-av-en-selv opplevelser før, men aldri som dette. funderer et øyeblikk på om jeg er død. Legger merke til

at ingen stress eller fortvilelse følger det spørsmålet. Bare en mild, rolig nysgjerrighet. Nei. kroppen er fortsatt i live. maskinen ved siden av sengen viser at har puls og brystkassen hever og senker seg. Der nede er alt så kaotisk, stressende, smertefullt. Så mye mas og lite forståelse. Her er det så fredelig, en dyp indre ro. Kan jeg få bli her? Nei. Det er fortsatt så mye igjen å gjøre der nede. Denne historien ender ikke her.

De neste håndfaste minnene jeg har er jeg tilbake i smertene, kaoset, energifattigheten. Håper, håper, håper ikke dette ender med at jeg må fortsette å være på sykehus. Orker ikke mer. Hører ny stemme. En trygg stemme. Smertene er så umenneskelig intense. Kan de ikke gi seg snart nå som trygghet er her. Prøver å differensiere og forstå ordene hun sier. «(...) hører du meg?» Ja! Jeg hører deg! Gir alt jeg har for å gi et håndtrykk la vite at jeg er her inne. Det går ikke. Hører hun prater i telefonen på gangen. Prater veldig, veldig fort. Å, kjære, gode trygge vennen min. Hun må sikkert være stresset og bekymret nå. Det siste jeg vil er å være en belastning for de rundt. Kraftig hjertebank.

Det neste jeg husker ekstreme smerter, enda mer lys, bundet fast. Klarer å bevege armene! Bryter ut i gråt. Vennen min K er her. Ikke alene. Hun forteller at vi er i en ambulanse. Hun spør om jeg husker noe fra turen. husker ingen ting. Et svart hull i hukommelsen, ekkelt. Hun spør om smerter. De tar overhånd.

Det neste jeg husker ligger i egen seng. Endelig. Mørkt og stille. Gode vennen E er her også. Glede. Snakker om hjemmetjenesten. Overlates jeg til hjemmetjenesten nå? Jeg har ikke krefter til å beskytte meg selv. Kroppen ukontrollert panikk. Føler meg utrygg. Betryggende ord fra E og K. Jeg er ikke alene. To fantastiske kvinner og uvurderlige venner kjemper med meg. Jeg er ikke alene. Prøver å overbevise kroppen. Jeg er ikke alene. K spør om riktig at hun ikke skal ringe bror. Har ikke kontakt med familie av mangfoldige grunner. Overveldet over hvor glad jeg blir når hun både inkluderer meg i viktige avgjørelser. Det gjør meg litt tryggere. Litt mindre umyndiggjort. Uendelig sliten. Har ikke krefter til å føle mer nå.

MANDAG

27. mai

Ambulansemareritt

Ingen avføring på fem uker. Innlagt på sykehus den siste uka. Ble tatt røntgen av tarmen. Litt forstoppet men ikke nok til bekymre legene ettersom fordøyd så lite mat. Gjorde noen forsøk på få gått ordentlig på do der, men hadde ikke krefter til å få ut noe. Nå full av etterpåkløskap skulle jeg prøvd enda hardere.

I dag fikk jeg spist første måltid på tre uker, uten å kaste det opp. Hjemmelaget tomatsuppe forberedt og gitt gjennom sugerør av en helt fantastisk BPA. Ingen søvn i natt, sovnet av etter maten. BPA setter inn ny næringsdrikke og snacks før vaktslutt, i tilfelle jeg skulle klare å få i meg noe i løpet av alle timene jeg ligger uten assistanse. Våkner av at det haster veldig med å komme seg toalettet, hvis ikke gjør jeg fra meg i senga. Ligget naken. Strever med å regulere kroppstemperatur, ofte hetetokter. Varmerekorder osv. Ingen tid eller krefter til å kle på nå. Haster. Telefon, urinkateter. Klarer ikke stå eller gå. Krabber litt. Sleper energitom, smertekropp langs gulvet resten av veien. Badet er vegg i vegg med soverommet, kort vei, bare noen meter, men oppleves uendelig lang når kjemper med alle krefter for å komme meg framover og for ikke å bæsje på veien. Framme toalett. Bruker krefter jeg ikke har på å komme opp i sittende. Rakk det akkurat. Kjenner det svartner. Våkner opp på gulvet. Ikke slått meg. Besvimt på samme vis så mange ganger før.



Ligger i litt tiss, men ingen avføring på gulvet heldigvis. Må egentlig mer på do, men har ikke krefter. Prøver dra meg tilbake til soverommet, men helt tappet for energi. Rekker etter tlf sender en melding til de nærmeste for å fortelle om situasjonen. 3% strøm. Får noen svar. Noen på ferie. Noen kan ikke før sent i kveld. Noen opptatt. Noen kan komme, men ikke først om noen timer. Jeg kan holde ut noen timer. Før jeg rakk å stoppe var tanken der. Den magre trøstetanken «det kan i det minste ikke bli verre nå.» Det kan alltid bli verre. Det burde jeg lært nå.

Døra låses opp. Noen hadde kontaktet hjemmetjenesten. Vært 7 ulike fremmede innom i løpet av de siste tre dagene. Nå kom det to ukjente til. Trodde han ene hadde vært innom i helgen, men tok feil. De stilte en rekke spørsmål. Hodet fortsatt svimmel massiv hjernetåke. Heldigvis hvisker de. Tegn på lest og respektert instruksjoner fra venner/BPA. Bra. De spør om BPA kommer De sa ikke hadde lov til å løfte meg. Trenger ikke bli løftet. Trenger hjelp opp i rullestol og hjelp over i seng. Hj tj damen stiller samme spørsmål igjen og igjen «Kamila skal jeg tørke deg? kamila skal jeg tørke deg Kamila skal jeg tørke deg? Først da hj tj Nikolai forteller at jeg kommuniserer via håndtrykk får jeg svart. De sa de var lovpålagt å ringe ambulansen for å få hjelp til å få meg tilbake til senga. Jeg sier nei så tydelig jeg klarer. Dårlige erfaringer. Ikke eskalere PEM-krasj nå. Avfeier meg. Går ut og ringer likevel. Om hj tjenesten ikke vil hjelpe meg, og skal gjøre situasjonen verre må jeg hjelpe meg selv.

Mobiliserer alt som finnes av krefter for å slepe meg framover. Klarer bare noen få cm av gangen. Hj tj kvinnen dekker meg til med dynetrek. Ser ikke dammen av tiss på gulvet. Dynetrekket blir vått av tiss. Kan ikke bruke krefter på det nå. Kvinnen gjentok «jeg være her med deg. Kamila du må slappe av. jeg være her med deg.» Hun la stadig puta i veien. Måtte bruke ekstra krefter på å dytte puta av veien før jeg kunne komme meg fremover så raskt jeg klarer. Nikolai fra hj tj spør om jeg prøver å komme meg til soverommet selv, jeg bekrefter, han hjelper fortsatt ikke til. Spør om BPA kommer i løpet av kvelden. Spør når BPA kommer. Aner ikke hva klokka er. «Kommer BPA snart? kommer BPA kl. 5? Kommer BPA kl. 6? Kommer BPA kl 7? Kl 7?» Lurer litt på hvorfor de trenger BPA her om de fortsatt mener hjemmetjeneste er forsvarlig nok. Tegn på at de begynner å forstå eller bare fordi de vil ha avsløsning? Det tar meg kanskje en halvtime-time å få slept meg over dørstokken fra badet. Lengre kommer jeg ikke før ambulanspersonellet kommer. Hører de får beskjed av hj tj mannen nikolai at de må snakke litt lavt. Lydnivå likevel altfor høyt. «Kamilla? Kamilla vi er fra Ambulansen. Kamilla hører du oss? KAMILLA?» stemmen blir bare høyere og høyere når de ikke får verbalt svar.

«Mange ME-pasienter er svært ømfintlige for lyder, ofte også for lys og lukter. Det å bli utsatt for helt normale lyder, kan føles som å være i midt i et krigsområde og kan føre til at man blir helt tappet for krefter og føler seg veldig syk. Å føle seg veldig syk, oppleves som "symptomstorm".»

Først etter en stund får de beskjed om at jeg kommuniserer via håndtrykk. «KAMILLA HØRER DU MEG NÅ?» *håndtrykk for ja* «KAMILLA VI ER FRA AMBULANSEN OG ER HER FOR Å HJELPE DEG.» kroppen rister av smerte og gir tydelige tegn til at de må senke lydnivået. Hodetelefoner tom for strøm og ødelagte puter sitter ikke ordentlig. Mannen tydelig irritert, litt lavere «KAMILLA, NÅ DU PUSTER VELDIG FORT. DU MÅ ROE DEG NED. KLARER DU Å GÅ SELV?» *ingen håndtrykk* «MEN DU VIL TILBAKE TIL SENGEN?» *håndtrykk for ja* «HVORDAN TENKER DU AT VI SKAL HJELPE DEG DA, NÅR DU SIER DU IKKE KLARER Å GÅ?» Jeg bryter ut i ukontrollerbar gråt. lydnivå, mangel på hjelp, for mange overbelastninger. Presser fram ordet «rullestol». «DU MÅ SNAKKE HØYERE, JEG KAN IKKE DEG NÅR DU HVISKER SÅ LAVT.» «r u l l e s t o l.» Ambulansemannen snakker med de andre. «JA... *SUKK* HUN VIL HA RULLESTOLEN SIN.» «KAMILLA, HVIS DU SKAL OPP I RULLESTOL SÅ MÅ DU REISE DEG OPP. FORSTÅR DU DET?» *ingen håndtrykk* «MEN DU KAN IKKE BARE LIGGE HER. KAMILLA VI ER FRA AMBULANSEN OG ER HER FOR Å HJELPE DEG. KAN IKKE VI FÅ HJELPE DEG DA?» *håndtrykk for ja* (hver gang han prater skrus intensiteten på smerter og alle symptomer på full styrke. Som harde gjentakende spark og slag mot hodet og solar plexus. Huden brenner. Usynlig vold. Hadde vært mye bedre om de faktisk hadde slått og sparket og brent meg. Da hadde noen reagert. Reagerer noen nå? Lurer på om hj tj har ME-kunnskap nok til å forstå hvor skadelig dette er. Kan de være vitner eller det ønsketenking? Tenker jo raskere ambulansen får «hjulpel meg» og blitt ferdig med oppdraget sitt, desto raskere drar dem.) «MEN OM VI SKAL HJELPE DEG MÅ DU BIDRA. HVORDAN TENKER DU AT VI SKAL FÅ DEG OPP SÅNN SOM DU LIGGER NÅ?... DU FORSTÅR AT VI ER HER FOR Å HJELPE DEG, IKKE SANT? *håndtrykk for ja* DU FORSTÅR AT VI MÅ TA DEG MED TIL SYKEHUS NÅ?» *ingen håndtrykk* jeg får panikk. Hyperventilerer. Hvordan kan de ta en sånn avgjørelse uten mitt samtykke. Ambulansen kan ikke tvangsinnlegge meg på sykehus. Eller kan de? Alt jeg trenger hjelp med er å komme meg i seng. Ingen ting av dette hadde skjedd om BPA-vedtaket mitt samsvarte med dokumentert behov fra spes helsetjenesten. Fått hjelp til og fra toalettet når jeg trengte det. Kroppen overlever ikke nytt sykehusbesøk nå. «OK, FOR AT VI SKAL VI HJELPE DEG OPP I RULLESTOLEN, MÅ VI TA AV DEG DENNE» drar av vått dynetrek. naken. Drar i armen. Snur over ryggen. Drar hardt i begge armer for få meg opp. Skriker ut smerter. «NÅ MÅ DU HJELPE TIL.» de prøver igjen. Umenneskelige smerter. Opp i «stående.» smerteskrig. muskelsvakhet. Ben klarer ikke holde vekten av meg. Rister. Tvunget til å stå bruke krefter ikke har. «BRA! SE DU KAN OM DU VIL. PUST ROLIG.» Virker som liten evighet før de ruller inn stolen så kan sitte. Kan ha vært bare noen sekunder.

Gråter og gråter og gråter. Hele tiden prøver jeg ikke tenke på hvor mange mnd/år med PEM og smerter denne «hjelpen» fra hj tj og ambulansen vil koste. Endelig kollapse i rullestol. Ingen støtter hodet. Henger ned bak stolrygg. Ekstra vanskelig å puste. Ekstreme smerter nakke. «VI MÅ TA NOEN MÅLINGER AV DEG NÅ» river av borrelås rett ved øret uten forvarsel. Smerteskrig. Prøver måle blodtrykk. Maskin bråker. Bruker lengre tid enn normalt. Strever med å puste. Maskinen virker fortsatt ikke. Prøver igjen. Bråker. Virker ikke. River av borrelås uten forvarsel. Smerteskrig. ingen energi sitte oppe sklir ut av stolen. «s e n g» «s e n g» «DETTE HAR IKKE VI TID TIL. DU KAN IKKE LEGGE DEG I SENG OM VI SKAL KJØRE DEG TIL SYKEHUS NÅ, DET FORSTÅR DU?» «s e n g n å» «s e n g n å» «seng nå!» De snakker sammen seg i mellom og blir enige om målinger i seng og ringe sykehuset for å få en avgjørelse fra legen der om innleggelse. De dytter rullestolen inn på rommet. Føtter og urinkateter slepes og kjøres over. Rykker i kateteret. Vondt, men drukner i all annen smerte. Taklys skrur på. Rullestolen plasseres mot senga. Får endelig puste lettere, hvilt hodet og nakken på madrassen. «HVORDAN TENKER DU AT VI SKAL HJELPE DEG NÅ DA, KAMILLA?» Ingen krefter til svare. Bare puste. Forsøke ikke gråte mer. Ikke råd til gråt. De prater seg i mellom. Plutselig dras rullestolen vekk. Blir tvunget stående naken bøyd over senga. Skjelver. «h j e l p». «JA NÅ ER VI HER FOR Å HJELPE DEG, KAMILLA.» «men så hjelp meg da.» Kroppen river meg rett tilbake til en av de gangene. Før syk. På en fest. På et bad. Bøyd over. Lik posisjon. Like naken. Like maktesløs. Det skulle ta år før jeg vant over skammen. Før jeg klarte å definere. Det som skjedde der den gangen var en voldtekt, og det er ikke lovlig, selv om jeg var full. Nå er jeg ikke full. Jeg har en kropp som ikke fungerer. Nå blir jeg ikke voldtatt, og det som skjer her og nå er fullt lovlig. Men hvordan kan dette være greit? Fordi dette er offentlige ambulansarbeidere? Fordi de følger regelverket? Opplevelsen av total avmakt blir for stor. Opplevelsen av total avmakt, umyndiggjøring, maktesløshet blir for stor. Noe i meg rakner enda litt mer. Vet ikke helt hva.

Hvor mange ME-syke har blitt behandlet like hensynsløst og brutalt av helsepersonell pga manglende kunnskap om ME, og uten at noen får høre pga manglende vitner som har innsikt nok til å forstå hvor skadelig det er. Kan hj tj vitne? Forstår de nok? Hvorfor kunne ikke batteriet vart litt lenger så jeg kunne tatt lydopptak. Nå finnes det ingen bevis for det som skjer her. Tlf lader ustabil skada. Kroppen kollapser. Først da løfter de beina opp i senga. Gråter og gråter og gråter.

«FORSTÅR DU AT VI MÅ TA DEG MED TIL SYKEHUS I DAG? FORSTÅR DU DET? DU MÅ BEKREFTE AT DU FORSTÅR DET. VI RINGER SYKEHUSET NÅ.»

Går ut. Endelig.

«NÅ HAR JEG SNAKKET MED LEGENE PÅ LOVISENBERG OG DE SIER AT DU IKKE TRENGER Å BLI INNLAGT NÅ, MEN PÅ EN BETINGELSE AT DU ENTEN BLIR MED OSS TIL LEGEVAKTEN NÅ ELLER AT EN LEGE FRA LEGEVAKTEN KOMMER HIT FOR Å UNDERSØKE DEG, FORSTÅR DU DET?» «h v i l e!» «NEI, NÅ MÅ DU HØRE! DU BLIR MED OSS NÅ.» «n e i!» «NEI, DA MÅ DET KOMME EN LEGE HIT.»

Går ut. Snakker med de andre.

«MEN KAMILLA HVORFOR HAR DU IKKE SPIST NOE DA? DU FORSTÅR AT DU HAR BRUTT AVTALTEN DIN MED SYKEHUSET? AVTALEN VAR AT DU SKULLE SPISE NÅR DU KOM HJEM. DET HAR DU IKKE GJORT. HJEMMETJENESTEN SIER AT DU BARE HAR DRUKKET NOEN SLURKER MED NÆRINGSDRIKKE NÅR DE HAR VÆRT HER. DET HOLDER IKKE. FORSTÅR DU DET? FORSTÅR DU AT DET IKKE ER FORSVARLIG AT DU LIGGER HER? HVORFOR HAR DU IKKE NOE SPIST, DA? DU SER TYNN UT, HAR DU NOE SPISEFORSTYRRELSER I TILLEGG TIL DEN DERRE «ME-EN» DIN? NEI? HVORFOR SPISER DU IKKE DA? HÆ? SVAR MEG NÅR JEG SNAKKER TIL DEG. DU MÅ

FORKLARE MED ORD SÅ VI KAN FORSTÅ DEG. DET ER SÅ SLITSOMT Å BARE STILLE JA NEI SPØRSMÅL.»

Å, det er er slitsomt for dere? Ok. Rolig. Pust.

Jeg har ikke krefter til å svare at jeg vil spise. men får ikke nok hjelp. At denne personen MÅ skaffe seg kunnskap om ME før han nærmer seg noen ME-syke igjen. At jeg ikke har noen spiseforstyrrelse. At jeg har fått i meg alt jeg har maktet og fått anledning til siden jeg kom hjem fra sykehuset. At jeg spise suppe i dag, og at det er hele grunnen til at jeg måtte på do i første omgang. At jeg ikke er i stand til å løfte glass. Hvorfor får jeg følelsen av å være forhåndsdømt i en drapssak? Eller en liten unge i trassalderen som ikke vil spise opp maten sin? Trenger hjelp til å spise og drikke. Hj tj gir i beste fall bare noen slurker før de drar igjen. Ofte kommer de ikke inn med drikke engang. Kun BPA som har rom for å lage og gi mat uten å forverre sykdommen, men for få timer. Ligger lenge sulten og tørst. Ikke frivillig.

«KAMILLA? KAMILLA HAR DU SPIST NOE I DAG? NÆRINGSDRIKKEN DIN ER HELT FULL, JO. SER DET STÅR NOE NØTTER OG SJOKOLADE HER DET HAR DU HELLER IKKE SPIST. GLASSET MED JUICE ER OGSÅ HELT FULLT. HVORFOR SIER DU AT DU HAR SPIST NÅR DU IKKE HAR FÅTT I DEG NOEN TING? DU HAR JO IKKE SPIST VET DU. HVORFOR LYVER DU TIL OSS DA? VI ER FRA AMBULANSEN OG ER HER FOR Å HJELPE DEG. FORSTÅR DU DET? NÅ HYPERVENTILERER DU IGJEN. DU MÅ ROE DEG NED. DU FORSTÅR AT DU BARE GJØR ALT VERRE FOR DEG SELV?»

Kjenner et sjeldent sinne raser i meg. Har ikke krefter til å kjenne på følelser nå. Føler meg svak som ikke klarer å legge lokk på følelsene og bare la disse uvitende ta feil, la de mangle kunnskap, la de tro og tenke hva de vil. Men de er helsepersonell! De burde vite bedre! Uten kunnskap vil de fortsette å skade ME-syke. GJØR INGEN SKADE. Den Hippokratiske ed. Skulle ikke det være første prioritet? At det er bedre å ikke gjøre noen ting fremfor å gripe inn og forverre tilstanden?

«NÆRINGSDRIKKEN DIN STÅR RETT VED SIDEN AV DEG PÅ BRETTE I SENGEN. HVORFOR DRIKKER DU IKKE DEN?» «mangler krefter» «DU KLARER IKKE DET ENGANG? NEIVEL. ER DET FORDI DU IKKE VIL SPISE? HVORDAN FÅR DU I DEG MAT DA? MÅ DU MATES? MÅ ASSISTENTENE DINE MATE DEG KAMILLA? JEG SER DU HAR SÅNNE EKG-LAPPER RUNDT PÅ OVERKROPPEN DIN. ER DET PÅ GRUNN AV SPISEFORSTYRRELSER? EN TO TRE FIRE FEM SEKS SYV ÅTTE NI SÅNNE LAPPER HAR DU. Han legger en flat hånd over hver lapp han teller. Jeg er veldig bevisst på at jeg fortsatt ligger helt naken fullt taklys på. Skulle tatt de av før. Hvorfor har jeg ikke tatt de av før? Blodtrykk måles manuelt. «90/60. INGEN TING GALT PÅ MÅLINGENE, MEN DU PUSTER 50 GANGER RASKERE ENN DU SKAL. DU GJØR DEG SELV BARE VERRE. PUST ROLIG. HAR DU DET BRA NÅ? NEI? HVORFOR HAR DU DET IKKE BRA DA?» «utrygg.» «DU MÅ SNAKKE HØYERE.» «u t r y g g. «HEH. DU ER UTRYGG? NEI, DU ER SÅ TRYGG SÅ. GREIT. DA KOMMER DET EN LEGE FRA LEGEVAKTEN SNART. JEG PRATER LITT MER MED HJEMMETJENESTEN OG KOMMER INN IGJEN FØR JEG DRAR.» «n e i» «NEIVEL. DA FÅR DU BARE LIGGE HER DA. ER DET NOE DU VIL SI, KAMILLA?» «u t f o r d r e r. d e g. l æ r e. o m. M E» «JAVEL.»

Gråter fortsatt uhemmet. Hjemmetjenesten kommer inn. Legger dynetrekket som fortsatt full av tiss over meg. Stiller masse spørsmål. Ingen ang ambulansens håndtering. Hvisker, men høyere enn før, mer utålmodig. Tenker de ambulansens tilsnakk var greit, at jeg krever urimelig mye hensyn pga en påstått diagnose som ikke vises på noen medisinske tester? De sier de må bli til BPA kommer. De legger tlf ved siden av meg og setter i ladekabelen. Vet ikke hva jeg er mest imponert over. At de klarte å forstå at tlf. var tom for strøm eller at de

gikk ut over sitt mandat om å kun gi nødvendig helsehjelp ved å sette den på lading. Og laderen virket nå. Den virket!!! Tar fortsatt lang tid før jeg kan skru den på og sende melding om at BPA må komme nå. Taklys fortsatt på. Drar dyna over hodet. Bare gråter og gråter og gråter helt til hun kommer. Hun skrur av taklys endelig og prøver å forstå hva som har skjedd. Hvorfor jeg gråter sånn. Prøver å forklare, men klarer bare si noen ord. Har ingen bevis. Ingen andre vitner enn hj. Spør om de kan skrive ned det de har sett og hørt. N sier Nikolai oppfattet at ambulansen kanskje tok litt lite hensyn. Ikke noe mer. Hele denne dagen har det stormet og regnet ned også utenfor. Som i en dårlig roman.

Kan kanskje høres ut som jeg er oversensitiv, overdriver eller krisemaksimerer, men finner ingen andre ord for dette enn traumatisk. Opplevd 3. gradsforbrenning kreft operasjon alvorlig ME over 10 år aldri opplevd smerte som dette, med unntak av på sykehjem/sykehus. Jeg har ikke familie med ressurser som kan stille opp. De nærmeste er BPA og venner som ønsker at jeg skal få fortsette å leve. Mennesker som nå går langt ut av sin vei for å kjempe for meg i utallige møter med sykehus, bydel, hjemmetjeneste og andre uten kunnskap om ME. De har heller ingen annen kompetanse enn hva de har sett og jeg har hatt krefter til å dele. Uten de er jeg helt naken, uten vern mot alle belastninger, skader og traumer bydelen påfører uvitende; samtidig som de er motvillige til å ha dialog med noen ME-fagkyndige. Hvorfor skal det være så vanskelig, koste så mye og skade så mye å søke om hjelpen en trenger? Hvorfor er det ikke mulig å motta nødvendig helsehjelp på en måte som ikke er skadelig/overbelastende/spenger grenser for ME-syke? Hvorfor må pårørende eller (venner/bekjente/bpa i mitt tilfelle) kjempe så hardt, delta i så mange møter og følge opp saksbehandlerne så tett for at det skal være håp om at nok hjelp blir innvilget. Hvorfor MÅ én bydel kartlegge med ekstremt inngripende og skadelig overvåkning over uker og mnd, (gjennom en hjemmetjeneste som mangler kunnskap og forutsetninger for forstå hva de ser), når epikrise og attest fra spes. helsetjenesten er nok for en annen bydel til å fatte et høyere BPA vedtak? Hvorfor skal så viktige beslutninger være et lotteri mellom bostedsadresse og saksbehandlere? Beslutninger som har så enorme konsekvenser at det skiller mellom å være en passiv mottaker av tjenester, fanget i et mørkt rom i en levende død kropp, som bare blir sykere, fremfor å kunne delta i eget liv, med håp om bedring. Hvorfor må det måneder med sult, sykehusinnleggelse, og syreforgiftning i blodet til før bydelen tar BPA-søknader fra ME-syke på alvor? Jeg har kjempet i omlag 10 år for riktig og nok hjelp, etter hva spes, helsetjenesten anbefaler (BPA på heltid). Først nå fått tegn til bydelen kanskje vurderer høyere BPA-vedtak, men kan ikke love noe før kartleggingsperioden over. De vil heller ikke si noe om hvor lenge de skal holde på. Lurer sånn på hvor mange syke, sårbare og utsatte mennesker blir sykere, utslitt og nedbrutt i møte med et offentlig hjelpeapparat som ikke er konstruert for å faktisk hjelpe folk med det de trenger? Hvorfor må det være sånn? Er det virkelig mistanken om at en kjemper seg sykere, fattigere, mer nedbrutt og utbrent i årevis fordi en KANSKJE er for lat til å jobbe? Er det slik velferdssamfunnet vårt fungerer? Du er en skyldig snylter inntil vi har overvåket deg over tid og sett at du faktisk er syk og trenger hjelpen du søker om? Og selv da så vil vi ikke gi deg hjelpen du trenger, i frykt for at du skal bli en passiv mottaker? Hos de som er tvunget til å søke noe som helst av kommunen mangler det ikke på motivasjon til å bli frisk, til å yte, delta i samfunnet, være til nytte, bidra som en del av et fellesskap eller ha en plass å høre til. Det er ALT jeg drømmer om.

Om du finner en skadet person i fjellet med brukket ben, venter du ikke; du ringer etter hjelp, og følger rådene fra fagkyndig helsepersonell. Du lar ikke vedkommende ligge i smerte, mens du overvåker over lengre tid. Du sparker ikke den som ligger nede for å se om personen kanskje bare later som. Du tenker ikke at personen kanskje kan klare seg ned på egenhånd ved hjelp av krykker, fremfor å måtte belaste samfunnet for redningshelikopterkostnader. Du venter ikke. Du påfører ikke ekstra skade. Du hjelper til med det du kan. Og om du ikke har inngående kunnskap om bruddskader, ringer du til fagkyndig helsepersonell og følger rådene de gir.

Jeg kjemper mange kamper nå. En av de er å kampen om å bevare det som gjør meg til et menneske. Ikke la raseriet ta over, eller gjøre meg kald, kynisk. Verne om håp og nysgjerrighet og de gode tingene mennesker kan gjøre og være for hverandre. Å bruke mer tid og krefter på de rundt fremfor å fortape seg i all uretten og avmakten. Det er det minste jeg skylder de fantastiske, gode, sterke, kloke, varme og inspiserende vennene som helt frivillig velger å kjempe for meg der ute nå. skammer meg over å ha brukt så mye krefter på å beskrive alt det vonde her. Skammer meg over at krisene og smertene gjør meg så ekkelt selvopptatt. Det er de rundt som fortjener oppmerksomhet. Vil gjøre så mye mer for å anerkjenne alt de bidrar med nå.

ONSDAG

29. mai

Sprengt blære

Må tisse. Tisse nå. Får ikke tisse. Har jo kateter. Hvorfor får jeg ikke tisse? Prøver slappe av, prøver presse på, prøver flytte på slangen. Legger håndkle full av næringsdrikke under. Klarer få ut litt. Håndkleet blir vått. Ingen ting går gjennom slangen. Hvor lenge har det vært sånn? Siden ambulansen på mandag? Det er to dager siden. Drikki så mye jeg har klart siden da. Mange glass om dagen. Så dum jeg er! Kjenner nederst magen. Steinhard. Vond. Det presser helt enormt. MÅ. TISSE. NÅ. Prøver å roe ned kroppen. Har måttet holde meg like lenge mange ganger før. Noe i meg sier at nå er det annerledes. Nå er blæra i ferd med å sprekke. Kroppen tåler ikke enda en sykehusinnleggelse. Ikke nå. Kroppen har tatt over styringen. begynner å presse i intervaller. Litt som små 'rier'. Som om den skal presse ut en steinhard avføring bare foran. Jeg har ingen kontroll. Kroppen gjør dette automatisk. Bruker alt for mye krefter. Fortsatt tre-fire timer til assistent kommer. Hadde hatt tilstrekkelig bpa ville jeg fått hjelp til toalettet nå. Gjør alt jeg kan for å sovne. Blærer sprekker vel ikke i søvne?

Våkner omtåket. N er her! Takknemmelig. Forteller om feil med kateter. Lekker. Får ikke tisset. Må toalett nå. Ikke krefter men haster nå. Ergo hj tj er her. Trenger seg på inn på badet for å overvåke. Kjenner hvor intens interessert dette vedkommende er i forflytning fra rullestol til toalett. Som om hun var en parkeringsvakt som nettopp har oppdaget tidenes lovbrudd, og sikler etter å gi en heftig bot. Heldigvis ber N henne om å gå ut så jeg kan få tisse i fred. Når jeg heller ikke får ut noe på toalettet kommer panikkgråten. Prøver alt. Presse. Slappe av. Roe ned kroppen. Klarer ikke. Kaldsvette renner ned i øyemaska. Der blandes de med tårer. Om ikke kateteret hadde blokkert ville jeg fått tisset nå. Må få den slangen ut. Kan den rives ut? Hvis jeg tar i alt jeg har? Eller må den fjernes av helsepersonell? Er kateteret enda en grunn til at hj tj tvinger seg på? Må få den ut.

Tilbake i seng. Nederlag. Nora går ut, Hvor lenge før blæra sprekker? «riene» sterkere og sterkere. Kjenner noe skifter der nede. Så renner det ut. Tiss. Prøver legge dyna under for skjerme overmadrassen. Klarer ikke. Fosser ut. Blir vått overalt. Bare kommer og kommer. Hadde sikkert altfor mye selvvord og verdighet uansett. Sikkert bra å få jekka alt ned og fylle på med skam, ved å ligge litt i sitt egen urin. Gråter og gråter. N kommer inn. Prøver å unnskyldte. Vil ikke gi sånne oppgaver til de som allerede gjør så mye. Opplæring ny assistent. Ikke god førstedag. Har lyst til å insistere på at dyna og sengen full av tiss er det hj tj/bydelen som vær så god skal få ta seg av. Hadde vi hatt verdig timetall fra start hadde ikke noe av dette skjedd. Får høre at alle tar situasjonen alvorlig, men livet under bydelens omsorg er så dypt nedverdiggende.

Ergo kommer inn «Kamilla, det kommer en sykepleier og skal ta ut kateteret for deg om en time eller to. Da skal de sette inn et nytt kateter som sitter ordentlig.» «nei.» «jo, du må ha kateter så vi kan følge med på hvor mye du drikker og tisser.» «nei!» «vi får ikke målt urinen din om du går på toalettet. Er du sikker på at vi ikke kan sette inn et nytt kateter? *håndtrykk for ja* «Det må jo være bedre for deg siden assistentene dine kommer bare om morgenen.» «du vil ikke ha kateter?» *ingen håndtrykk* «da bestiller vi en dostol som du kan ha her på rommet. Er det greit?» *håndtrykk for ja*

Kroppen bryter ut i gråt når Hj tj Nikolai som kommet skal ta ut kateteret. Utrygg. Heldigvis er N her.

Hj tj kveld smeller i dørene. Rister hardt i kroppen. Hj tj kan ikke komme inn hit mer. Om bydelen krever å skade meg mer for å kunne fatte et vedtak kan de ikke komme uten assistent tilstede. For mange ekstreme overbelastninger.

Orker ikke mer. Nok nå. Nok nå. Nok nå.

[Red.mrk: Denne teksten ble skrevet av Kamilla Sofie Andersen og lå offentlig tilgjengelig på docs.google.com 4. juni 2024.]