

"LYMEDOKTORN" KAMP



och den osynliga
sambon i
skatteparadiset



Carola Winberg - Bruun

Automatiserad teknik vilken används för att analysera text och data i digital form i syfte att generera information, enligt 15a, 15b och 15c §§ upphovsrättslagen (text och datautvinning), är förbjuden.

© 2024 Carola Winberg - Bruun

Bilder: Carola Winberg - Bruun

Förlag: BoD - Books on Demand, Helsingfors, Finland

Tryck: BoD - Books on Demand, Norderstedt, Tyskland

ISBN: 978-952-80-8202-6

"Lymedoktors" kamp

och den osynliga sambon i skatteparadiset

CAROLA WINBERG - BRUUN

79 LL LÄSAREN

Om jag inte hade insjuknat i borrelios sommaren 2018, skulle du inte ha den här boken i din hand. Visst hade jag skämtat om att nästa bok skall heta *Hyresgästen*, men inte trodde jag att boken skulle bli skriven. Den sommaren höll jag på att korrekturläsa manuset till min första bok, och jag längtade efter att bli pensionär på heltid.

När boken äntligen blev utgiven följande sommar, längtade jag redan efter att få börja skriva den här. Jag hade funnit en meningsfull hobby, men även upptäckt skrivandets terapeutiska inverkan. Under mina värsta stunder, i min kamp mot sjukdomen och vårdpersonalen, insåg jag att det här bör jag dokumentera.

Min första bok är en faktabok, och jag som trodde att jag inte kan skriva annat, förstod plötsligt att den här ska bli en roman. I samma stund visste jag var och hur berättelsen skulle börja; samtidigt kom orden till första kapitlet. Mitt skrivande sker spontant; texten bara föds och jag vet inte på förhand vart den kommer att leda mig.

När jag i november 2019 inledde skrivandet upplevde jag ett otroligt flyt som endast ångesten begränsade. Den hösten var det problem i lägenheten jag nyligen hade flyttat till, och jag förstod att jag bör skriva *Hyresgästen* samtidigt.

En del terapeuter använder skrivandet som metod till exempel i traumaterapi. Traumat anses vara färdigt behandlat då klienten har läst upp texten för terapeuten sex gånger. Medan jag korrekturläste min första bok lade jag märke till att obehaget jag kände då jag läste de avsnitt som beskrev traumatiska upplevelser succesivt försvann

när jag läste dem på nytt. Detsamma hände under bearbetningen av manuset till den här boken.

Ibland blev ångesten så stark att jag omedelbart måste avbryta skrivandet och ta en lång paus, men behovet att skriva återvände alltid. Under somrarna i Finland lärde jag mig att bemästra min rädsla för fästingar, vilket innebar att jag även då hade uppehåll. Många andra överraskningar störde också koncentrationen, och gjorde att skrivandet blev sporadiskt, men händelserna var intressanta och förde alltid berättelsen vidare.

På grund av ångesten forcerade jag snabbt fram texten, vilket betydde att de kapitlen krävde mest bearbetning. Jag har dyslexi, och önskar att ni har överseende med eventuella skrivfel. Korrekturläsandet blev därför både omfattande och krävande, men tack vare det blev den terapeutiska effekten god. Jag följde också upp blodtrycket som tillfälligt steg vid dessa tillfällen, men stegringen minskade för varje gång jag läste de ångestladdade avsnitten.

Jag använder ett vardagsnära språk för att läsaren lättare skall komma in i berättelsen och kunna vandra i mina skor. Boken beskriver mina tankar och känslor med ord som är bekväma för mig. En del uttryck används kanske endast i Finland: amper (barsk), däld (sänka) och språkbad (inlärningsmetod) är eventuellt sådana ord. Jag kommer också att fixa, kolla, använda städgrejor och ta någon på säng.

De flesta personer har fått nya namn: också de kom till mig spontant. När jag började skriva visste jag inte hur och var berättelsen skulle sluta. Jag har flera gånger planerat avslut, och trott att jag har börjat skriva sista kapitlet, men nya händelser har fört berättelsen vidare. När jag skrev det sista ordet var jag däremot helt säker på att boken tog slut.

Boken riktar sig främst till politiker, beslutsfattare, vårdpersonal och personer som på olika sätt har berörts av borreliosis. När jag blev biten av en fästing trodde jag att borreliosis var en sjukdom som lätt botas med antibiotika. Jag hade visserligen läst och hört om svåra fall, men jag trodde att det enbart gällde dem, som inte hade upptäckt bettet och därför inte uppsökt vård i tid. Enligt mina symtom drabbades jag av både neuroborreliosis och borreliartrit, men jag använder enbart benämningen borreliosis.

Själv har jag varit anställd i offentliga sektorn, men har också arbetat som företagare och "köppersonal". Jag har flera yrken av vilka ett är arbetshandledare, och min helhetssyn fungerar även som patient. Min strävan är att alltid förstå alla inblandade, och systemet som sätter ramarna för deras agerande. Jag vill inte beskylla de ordinarie vårdanställda eftersom deras börda redan är tillräckligt tung.

Det här är en berättelse som beskriver en patients upplevelser och tankar. När jag plötsligt ställdes inför livets stora frågor och tvingades pausa mitt liv, hade jag mycket tid för reflektion ur nya synvinklar.

Pärmbilden symboliserar mig: en martall på en skärgårdsklippa; den böjer sig ödmjukt i stormen men reser sig alltid upp igen. Min önskan är att boken bidrar med någonting konstruktivt, för jag vill vara en del av lösningen och inte en del av problemet.

San Agustín, 2024

Carola Winberg - Bruun

1. KONFUNDERAD

Då jag skuffar ut min kundvagn ur hissen till Prismas trapphus vid parkeringshall ett, känns det plötsligt som om benen inte längre orkar bära mig. Samtidigt förnimmar jag en stickande värk i vaderna, och en trötthetskänsla som jag aldrig tidigare har upplevt. Benen kändes lite konstiga redan inne i affären, men det var så mycket som jag behövde få ner i kundvagnen, att jag inte lade märke till dem då.

Här finns ingen bänk så jag lutar mig mot väggen. Min dotter Frida med sambo Alex ska snart hämta mig med bilen. Det är 30 grader i skuggan: en värmebölja som började fredagen den 13 juli; samma dag som läkaren ringde och berättade att det är någonting med borreliaprovet, och att medicineringen bör inledas omedelbart. Den skulle avbrytas ifall det visade sig vara "falskt alarm", men en vecka senare meddelade läkaren per sms att ett nytt borreliaprov bör tas senare.

I dag är det fredagen den 3 augusti, och jag tänker på den underdoserade antibiotikakuren som tog slut för en vecka sedan. Den argsinna sköterskan, som svarade när jag ringde till hälsostationen, vägrade att fråga läkaren angående styrkan på antibiotikan, trots att hon ändå skulle kontakta honom och fråga när labprovet bör tas. Enligt bi-packsedeln hade jag inte fått den mängd som ordineras för borrelios, men hon höll envist fast vid att den var rätt. Antagligen hade varken hon eller läkaren lagt märke till att man bör ta en starkare dos för borrelios, eftersom det var skrivet längst ner. Dessutom fick jag för låg dos i förhållande till vikten, men inte heller det påpekandet noterade hon.

Att arbeta på en hälsostation mitt i sommarhettan är troligen tungt, och patienter som ifrågasätter läkarens arbete är säkert de värsta. Sköterskans röst var hård och hon gick genast i försvarsposition; jag hade inte en chans att bli oroligt hörd.

Läkaren, som jag besökte för några veckor sedan, var en ung vikarie som genast konsulterade en annan läkare. Jag uppfattade att han fick veta att det bör tas två blodprov: borrelia och harpest, och att medicineringen räknas enligt vikt, men läkaren frågade inte hur mycket jag väger.

Jag var mycket tydlig när jag berättade för läkaren, att jag aldrig tidigare hade fått en sådan reaktion i huden av ett fästingbett. Han tog en snabb titt på den mörkröda fläcken på benet och sade i nonchalant ton: "Det där kan bara vara lite infektion i bettet." Mitt svar var att jag har haft typiska borreliosymtom, men inte heller det noterade han desto mera. Kanske ville läkaren visa sig på styva linan och dölja sin osäkerhet, för han hade kanske just börjat på sitt första jobb som läkare, eller var det fråga om praktiktid?

Fästingen satt fast på benet högst en halv timme. Bettet var en liten röd prick, som jag putsade med antiseptiskt medel och strödde på Bacibact pulver några dagar. Dessutom lade jag på ett plåster som skydd då jag jobbade utomhus. Infektioner brukar väl komma genast och inte mer än tre veckor senare, men jag ville inte göra den unga läkaren mera osäker. Om jag hade ifrågasatt hans kunskaper kunde det ha fått ännu värre konsekvenser.

Jag berättade också att jag först hade trott, att jag hade fått en släng av förkylningen som många hade vid midsommartid, men att utslaget hade fått mig på andra tankar. Inte ville jag ta antibiotika i onödan, men litade på att

läkaren visste när den behövs. Medicinen gav inte någon märkbar reaktion i kroppen, men eftersom jag ville tro att den trots allt var tillräcklig, inbillade jag mig att den hade rätt effekt. Nu är det i alla fall någonting som är galet.

Jag har köpt kräftor som vi ska äta på terrassen i kväll. Barnbarnet Kajsa kommer också med, och hon ska stanna kvar hos mig i skärgårdsstugan några dagar i nästa vecka. Sekunderna känns långa nu när jag har gått ut till parkeringshallen. Här är absolut inget luftombyte så avgaserna stannar kvar. Jag börjar mår illa och det sticker i ögonen. Lättnaden är stor när bilen rullar fram och jag får sätta mig.

Vi hämtar Kajsa, kör ner till båthamnen och tar oss ut till ön i min lilla båt. Jag berättar inget om benen; det är inte läge för det nu, och den konstiga värken försvinner då jag sitter. Kanske var det någonting tillfälligt, men jag vet att det är ett önsketänkande. När jag upptäckte utslaget började jag ta reda på angående sjukdomen. Jag fick veta att borreliabakterien ger diffusa och sporadiska symtom, som läkarna har svårt att diagnostisera.

Då vi kommer fram blir det genast lunch, och efter den får Kajsa plaska i en uppblåsbar bassäng, men jag blir kvar i skuggan på terrassen. Jag har en typisk stockstuga med loft där det finns två sovrum. Nere finns vardagsrum, öppet kök, mitt sovrum och bastuavdelning. På gaveln mot havet finns en lång terrass och ovanför den en balkong. Det här är det ena av mina två paradis; det andra finns på en liten ö i Atlanten, där jag sedan jag blev pensionär bor under vinterhalvåret.

Några timmar senare börjar jag ställa i ordning för kvällens lilla fest. Nu väller plötsligt ett konstigt illamående över mig och det vibrerar i benen. Det är någonting som

händer i nervsystemet: små blixtrar i lodrät riktning. Jag blir rädd samtidigt som tusen tankar strömmar genom mitt huvud. Vad är det som händer i min kropp? Borde jag ta mig till jouten nu? En fredagskväll på Malms jout är ju ingen höjdare precis, och kräftorna, ungdomarna och Kajsa.

Jag har känt mig lite trött från och till, och har haft olika konstiga snabbt övergående reaktioner sedan fästingbettet i mitten av juni. Redan fem dagar efteråt fick jag plötsligt tungt att andas, blodtrycket var tillfälligt förhöjt och mätaren visade att jag hade rytmstörningar.

Förkylningssymtomen vid midsommartid trodde jag att berodde på att Kajsa hade snuva och hosta. Midsommarmhelgen var kylig och blåsig; jag frös mest hela tiden trots att jag eldade brasor i stora täljstensspisen.

I början av juli tyckte jag ibland att mitt närminne var lite försämrat, men jag trodde att det berodde på att jag var så fördjupad i korrekturläsandet av boken, som jag ville få färdig innan jag flyttar tillbaka till Gran Canaria.

Att det inte ens blev den typiska kliande röda svullnaden runt bettet, trodde jag att berodde på att fästingen hade suttit fast så kort tid. Därför var det svårt att koppla ihop de olika reaktionerna med bettet. Jag tänkte också att jag inte får någon vård utan tydliga symtom; röd ring som är minst fem cm i diameter kräver många läkare för att skriva ut antibiotika.

Inte ens det mörkröda utslaget, som jag upptäckte drygt tre veckor efter bettet, gjorde det lättare att få träffa en läkare, eftersom det inte var tillräckligt stort. Sköterskan i receptionen konsulterade en läkare, som bad mig åka hem för att vänta tills utslaget blivit större. Då svarade jag i

bestämd ton: "Jag har haft två typiska symtom och nu är jag här." Hon undrade hur svullet och ont benet var, så jag drog till med något för att få träffa läkaren.

Borreliosis är en obehaglig sjukdom, men den kan botas med antibiotika. Trots att jag har hört och läst om situationer då läkaren inte har trott på patienten, har jag haft svårt att verkligen tro att de var sanna. Människor har blivit rullstolsbundna, fått leva med fruktansvärda smärtor och de värsta fallen låg i mörka rum. Vilken är orsaken till att läkarna är så avogt inställda till den här sjukdomen?

Trots flera konstiga erfarenheter från vården i Helsingfors, både för egen del och nära anhöriga, vill jag ännu tro att vården i Finland har hög kvalitet. Det bidrar till att jag kan känna grundtrygghet: något som jag inte vill ge upp.

Jag går ut på terrassen och berättar om mina symtom, och får höra att de nog bara beror på värmen; att jag borde dricka mera mineralvatten. Inte blir jag övertygad eftersom jag har bott på Gran Canaria. Där kan det under värmeböljorna vara 35 grader varmt på eftermiddagarna, och 30 anses vara helt vanlig eftermiddagstemperatur. Värmen har inte stört mig; tvärtom njuter jag när det är varmt, medan kyla och fukt får min kropp att må dåligt. Det är den främsta orsaken till att jag under vintern vill bo på en plats som har världens bästa klimat.

Vi dukar ute på terrassen och omedelbart när fatet med kräftorna kommer ut dyker det upp en getingsvärm. De ökar i antal och ungdomarna lägger ut skålar med saft i hopp om att getingarna ska drunkna, men svärmen är så stor att det inte spelar någon större roll. Lyckligtvis klarar vi oss utan att bli stungna, men det blir ingen lugn och avslappnad fest.

Mina symtom försvinner småningom när jag sitter ner och äter. Aldrig tidigare har jag varit så lättklädd på en kräftskiva: bikini, kort kjol och en stor servett som täcker magen. Allt går i rött som sig bör.

Vi sjunger *Sibbobornas snapsvisa* som vi gjort i många år, men min kropp vill inte ha vin i dag, så det blir endast ett halvt glas för mig. Aldrig har jag sett så här många getingar, så jag har ingen lust att sitta kvar och chilla. Kajsa och jag går in och jag läser en saga innan hon lägger sig.

En sann berättelse om kampen för att få adekvat vård, och att i Gran Canarias hyresbostadsdjungel finna ett hem utan fuktskador och osynlig sambo.

"Nu förstår jag hur lätt vem som helst kan hamna in i en skräckfilm, där man själv spelar huvudrollen och djävulen är regissören. Allt sker utan manuskipt och agenda för hur filmen ska fortlöpa, eller ännu mindre hur den kommer att sluta."

"Oron övergår till en molande känsla som är ny för mig. Den är kusin till ångesten och håller mig i ett järnhårt grepp."

"Lättnaden jag kände då läkaren sade att allting har gått fel, har förvandlats till en blandning av skräck och helig ilska."

"Jag förstår att en känd specialist inte vill visa svaghet, men nu behöver jag vård och inte hans prestigebehov. Intuitionen säger tydligt att här finns en "lymedoktor" på ön."

BoD



9 789528 082026