

Nevidne bolezni

Imam fibromialgijo in Hashimotov tiroiditis, kot posledica meningitisa pa so mi ostale naglušnost in migrene. En cel kup bolezni, ki se jih na ven ne vidi, čuti pa zelo, zaradi njih pa se je moje življenje dobesedno postavilo na glavo.

Meningitis sem imela pri treh letih, virus. Spomnim se slabosti, trdega vratu, ki ga nisem mogla upogniti. Če v treh dneh ne bi mogla dati kolenu lupčka, bi morala na lumbalno punkcijo. Seveda nisem imela pojma, kaj to je, zvenelo je strašno. Pa sem se trudila in mi je uspelo. Trudila sem se tudi kasneje. V šoli, da sem bila najboljša, kjer se je dalo biti najboljši. V odnosih, da sem bila taka, kakršna bi morala biti. Da sem zadostila pričakovanjem okolice. Da sem bila pridna. Povsod. Podpore nisem imela, podporo sem drugim nudila jaz. Bilo je precej psihičnega in fizičnega nasilja, o čemer na tem mestu ne bi, a je bilo precej naporno, boleče in dolgotrajno. Zato sem delala, delala in še malo delala. Ko nisem mogla več, sem delala še naprej (saj se spomnimo onega konja, a ne). In sem bila utrujena, pri dobrih tridesetih nisem mogla nič več. Po nekajletnem obleganju zdravnikov so ugotovili, da mi ščitnica ne dela. Kljub terapiji, ki naj bi bila ustrezna, sem bila še vedno utrujena in razbolena. Po nekajletnem čakanju je prišla diagnoza. Fibromialgija. Gotovo nisem želela slišati tega, ampak moje stanje je vsaj dobilo ime in dobila sem potrditev, da si ne izmišljujem, da nisem hipohonder, lenoba ... Navzven se ne vidi, da bi bilo z mano kaj narobe. Zato sem poslušala, da saj dobro zgledam, saj mi nič ni. Malo naj se naspim, pa bo. Pa kolegi, znanci, naročniki so ob mojem pripovedovanju samo mhmjali in me obravnavali enako kot prej. Še vedno lahko jaz hodim na obiske v Ljubljano, kljub temu da me vsaka vožnja pošteno izmuči, oni k meni ne morejo, ker stanujem daleč. Še vedno pričakujejo, da bom delala stvari do včeraj. No, naj mi bo, do danes zvečer. Če me je že kdo vprašal, ali kaj potrebujem, je bilo to prazno vprašanje. Ko sem kaj potrebovala, ni bilo časa. Vse te reči me še vedno globoko prizadenejo, saj mi govorijo, da mi ljudje ne verjamejo, da me ne slišijo, da ne upoštevajo mojih potreb. In to boli. Zelo.

Fibromialgija je res nevidna bolezen, a je precej huda. Vsak dan me spremljajo hude bolečine. Največkrat boli križ, meča, roke in ramenski obroč. V ostalih mišicah čutim blažji ali hujši muskelfibr (najlažje si je predstavljati to bolečino). Bolečine spremlja huda utrujenost in pogosti glavoboli. Pa megla v glavi se tudi pogosto pojavi. Zdravil ni, bolezen tudi ni ozdravljiva. Pri 44 letih, ko naj bi bila v najboljših letih, sem torej izvedela, da res ne zmorem in da ne bo nikoli bolje. Z ustrezno terapijo se da samo uravnavati stanje in obvladovati bolečine. Sprejeti svojo nezmožnost je težko. Očitno še tistega, v čemer sem uspevala, ne bom mogla početi. Diagnozo sem sprejela najprej kot osebni neuspeh. In se krivila za vse za nazaj. Jasno, ne znam drugače. Počutila sem se samo, nerazumljeno, neljubljeno ... Potrebovala sem podporo, ki je ni bilo od nikoder. Januarja sem bila na pettedenskem programu v Soči, kjer smo poleg fizioterapije in delovne terapije imeli tudi psihoterapijo. Učili smo se o sprejemanju bolečine, o postavljanju realnih ciljev, pa še marsikaj. To pomoč sem sprejela z odprtimi rokami in jo poskušala izkoristiti. Spoznavala sem vzroke, ki so me do bolezni pripeljali. Perfekcionizem, želja po ugajanju vsem za vsako ceno, trud

za druge, ne upoštevanje sebe ... Diagnosticirali so mi tudi hudo depresijo. Ugotavljal sem, kdo sem, kaj me veseli, kaj potrebujem, koga potrebujem. In predvsem, koga ne. Ob vsem tem pa se učila, kako funkcionirati v vsakdanjem življenju. In si postavljala nove prioritete, novo življenje. Ob tem mi je bila v veliko oporo in spodbudo prijateljica, ki pa je imela v tistem času doma težko situacijo in mi ni mogla biti v tako oporo, kot bi jo potrebovala. Jaz pa njej tudi ne. O tem je z mano iskreno spregovorila. Bilo je strašno težko, počutila sem se popolnoma zavrnjeno. V celoti na tleh, sama, osamljena, nikogar ni ob meni. Razmišljala sem o tem, kako bom zmogla, a bom sploh zmogla. Poleg tega sem imela slabo vest, ker sem jo obremenjevala in ji nisem mogla biti v oporo. Grozna kolobocija vsega. Takrat sem razpadla na tisoč puzzlov, pa vsak je bil drugačen, a hkrati isti. Še dobro, da me spremlja navihana jazbečarka, zaradi katere sem zjutraj vstala, šla na sprehod, si skuhalo kavo in nekako funkcionirala, čeprav najraje ne bi. Ne vem, od kod sem potegnila moč za odločitve, da poskusim znova. In da poskrbim zase. In najprej zase. Očitno nihče drug ne bo, če ne bom sama. Naučila sem se poslušati svoje telo in svoje počutje. Vedno me nezmotljivo opozorita, ko prestopim svoje meje. Te vidim, spoznavam in sprejemam. Meje postavljam tudi drugim in jih tudi držim. Slaba vest je še vedno prisotna, ampak se ne dam. Vem, da ravnam prav. Rada berem in gledam filme, kar si privoščim vsak dan. Odklopim. No, poskušam. Vzamem si čas zase. Letos poleti sem bila v Ljutomeru, na Snežniku in v Bohinju. Več kot leta prej. Nisem samo delala, ampak tudi uživala. Bila sem na predstavah, koncertih. In se imela fino.

Seveda ni vse samo lepo. So dnevi, ko se komaj poberem iz postelje. Ko je pot na stranišče podobna vzponu na Komarčo. Ko me grabi panika, kako bo. Ko me matra slaba vest, ker nečesa nisem naredila, ker sem rekla ne, ker sem odpikala ljudi, ker sem povedala, kar si mislim, ko mi kaj ni prav. Ko mislim, da si lepih trenutkov na dopustu ali na koncertu ne zaslužim in iščem razlog, da ne bi šla. Ko mislim, da me nihče ne mara in da sem neskončno slab človek. Veliko je tega še. A zdaj to nekako poskušam sprejeti, se zavedati, da so to samo misli in da ni resnice v tem. Hvaležna sem za iskrenost, za prijateljstvo in za podporo. Imeti eno prijateljico, če je res prava, je neprecenljivo. Vem, da ni edina, imam veliko dobrih kolegov, s katerimi se razumem in počnem različne reči. Hodim v kino, na jazbečarjenja, na koncerte, na pijačo.

Nimam partnerja in te bližine, si jo pa želim. Zelo. Upam, da bom na svoji poti srečala tudi koga, s komer bom lahko delila vse. S komer bom lahko jaz. Ki se zavedam sebe, svojih prednosti, slabosti in vsega vmes. Ki se sprejema in ne obtožuje. Ki je okej sama s sabo. Recimo, da je to moj cilj. In velika želja. In lepe sanje. Pravijo, da če lahko sanjaš, lahko to tudi dobiš.

Življenje z nevidnimi boleznimi je težko in polno preizkušenj. In polno bolečih izzivov, s katerimi se je treba spopadati vsak dan. Zaradi njih in z njimi se učim potrpežljivosti s sabo, sprejemanja dejstva, da kdaj tudi česa ne morem, pa da se za to ne bo svet podrl, da sem še vedno v redu samo zato, ker sem. Da nisem samo delo, ampak mnogo več. Seveda je to proces, ki traja. In bo trajal še dolgo. Vsak dan se odločim za vse to in temu poskušam slediti po najboljših močeh. In to je največ, kar lahko naredim. Zase in za druge. Za tiste, ki jih imam rada. Ne za vse.