

Varför är jag så här?

7 saker jag gärna vill att du skall veta

Att göra enkla saker tar dubbelt så lång tid... ansträngningen efter att jag stigit upp, tvättat mig och klätt på mig kan göra att jag får sitta i 15 min och flåsa innan min andning återgått till normal. Tar jag ett bad eller en dusch kostar det extra. Ibland tar det så lång tid att bli klar, att dagen i verkligheten börjar vid middagstid.

Jag måste planera allt... att skynda mig ger mig andnöd och den stresskänslan får mig till att känna ännu mer andnöd. Så jag måste planera in i minsta detalj. Var kan jag parkera? Hur långt är det från bilen till ingången? Hur lång tid tar det? Finns där hiss eller trappor? Blåser det? Är det för varmt? Pollennivån, är den hög? Är luftföroreningen hög? Är det mycket förkylningar och sjukdom i närheten? Hostar jag mycket? Plötsliga hostattacker är pinsamma, men jag kan inte låta bli och inte heller kan jag stoppa det. Det är sällan det smittar, det är bara sådan jag är och det är tungt. Allt detta måste jag ta i beräkning innan jag gör något. Inga andra vet mina behov eller vad jag kan klara. Så ha tålamod, jag gör så gott jag kan.

Jag är inte usocial... jag måste bara överväga en massa saker innan jag går ut, några gånger måste jag också avboka. Och om jag klarat att gå ut så åker jag kanske hem tidigt eller sätter mig i ett lugnt hörn. Det är inte för att jag inte vill vara tillsammans med dig och det är inte för att jag vill sitta och titta på TV. Jag vill inte vara besvärlig. Jag gör mitt bästa, det är bara något som jag inte kan klara just då.

Likaså när jag promenerar med dig så förvänta dig inte att jag alltid svarar. Jag är inte oförskämd, jag måste bara hämta andan igen, sedan kan jag prata.

Det är inte mitt fel... när jag berättar att jag har en lungsjukdom är det omedelbara antagandet att det är pga. rökning. Det kan det vara, men några gånger är det inte det. Det är som om de tänker att det är ditt eget fel. Det är det inte. Kanske har jag rökt – vilken skillnad gör det? Jag är ingen sämre människa och jag förtjänar inte att ses ner på.

Det finns många orsaker till lungsjukdom. Det skulle vara mycket enklare om alla kände till de många orsaker som finns till lungsjukdom, men ibland känner vi inte till den själva ens.

Det är skrämmande att vara lungsjuk... att tappa andan fullständigt är det mest ångestframkallande med att ha en lungsjukdom. Även om jag varit med om det innan, vet jag ändå inte hur jag kommer igenom det. Jag vet att du vill mitt bästa, men "krav" som är ett försiktigt försök till hjälp, kan göra det värre för mig. Du kan hjälpa genom att vara där, ge mig plats, vara tålamodig och eventuellt lägga en hand på min skuldra så att jag vet att du är där.

Att ha en lungsjukdom gör mig mycket medveten om min egen dödlighet. Konsten är att förbli positiv och att låta varje andetag räknas.

Jag ser för det mesta frisk ut... du kan inte se att jag är sjuk, men det är jag. Jag hör ofta "du ser så frisk ut, man tror knappt att du är sjuk". Därför kan det vara svårt att få andra att förstå hur sjuk jag är. När jag parkerar med mitt handikapptillstånd blir jag ofta ifrågasatt för det, av okända människor. Det gör mig ledsen, men min sjukdom är osynlig.

Jag slutar inte med att vara jag... jag vill vara med där det händer i den utsträckning jag kan. Min energinivå faller och jag värderar andra saker, men jag slutar inte att vara jag. Jag älskar mitt liv, men ha tålamod. Jag är sjuk, men det är inte sjukdomen som definierar mig, det är inte hela världen.

Vi kan vara tillsammans med lite förståelse och stöttning från familjen, vänner och omvärlden