

Isolerad av sin sjukdom

"Det är väldigt ensamt"

Ingvor Andersson är överkänslig mot dofter och kemikalier, en sjukdom som har hållit henne i ett järngrepp i snart 30 år.

– Genom att få prata om det hoppas jag lyfta sjukdomen så att vi kan stötta och hjälpa andra, menar hon.

Sensorisk Hyperreaktivitet är en diagnos på personer som är överkänsliga mot dofter och kemikalier. Internationellt kallas sjukdomen även för Multiple Chemical Sensivity (MCS), översatt till Mångartad kemikalisk överkänslighet på svenska, vilket innebär en kronisk intolerans mot dofter och resulterar i fysiska symtom.

Ingvor Andersson utanför Vårgårda vet. För snart 30 år sedan drabbades hon av sjukdomen som sedan dess har styrt hennes liv.

– Det började med att jag blev väldigt dålig efter att ha klippt gräset. Först trodde jag att det var gräset men senare förstod jag att det måste berott på avgaserna från motorgräsclipparen.

Efter att ha varit hemma med barnen i många år bestämde hon sig för att börja studera men kontakten med skolmiljön snabbade på sjukdomsförloppet.

– Det blev väldigt problematiskt i vissa salar eftersom där fanns whiteboard med spritpennor, det gick inte alls. Särskilt svårt var det att komma tillbaka till skolan på måndagar när ventilationen hade varit avstängd hela helgen.

Efter utbildningen började hon arbeta men problemen blev bara värre.

– Jag var verksamhetsledare och höll kurser och studiecirklar på Studieförbundet men det gick inte. Folk doftade parfym och rökte, dessutom låg det ett screentryckeri i botten av huset där jag arbetade och intillbyggd låg en verkstad dit bilar kom för att byta motorolja. Det

blev även mögel i en lokal i huset och till slut kollapsade jag. Jag var så sjuk att jag inte klarade av det längre.

Hon blev sjukskriven en längre tid men började så småningom att prov-jobba.

– Arbetsförmedlingen föreslog att jag skulle få en ny friggebod på min tomt anpassad efter mina villkor, eftersom jag inte kunde vara på någon arbetsplats men det fungerade inte och jag var väldigt frustrerad. Samtidigt fick vi nya grannar som eldade allt de fick tag på. Till slut fick min man nog och började leta annat boende.

De lämnade sitt drömhus i tätorten och flyttade ut på landet.

– Vissa tider på året mår jag bättre, andra sämre men det fungerar bättre än förut även om det finns avgaser här också. Värst är diesel och när grannarna luntar om våarna. Det har varit en pärs men nu börjar jag lära mig. Jag har alltid min andningsmask med kolfilter i fickan för att undvika att bli hastigt sämre.

"Jaha, jag är inte galen"

Ingvor Andersson sökte tidigt hjälp för sina problem och efter många år av undersökningar och medicinering utan effekt fick symptomen ett namn.

– De hittade ingenting. Till slut fick jag hjälp av min sons barnläkare som skickade mig till en specialist i Göteborg som konstaterade att jag har Sensorisk hyperreaktivitet. Jag hade aldrig hört talas om det men det var så skönt att få ett namn. "Jaha, jag är inte galen, jag har verkligen en sjukdom". Många tror att det är psykiskt men det är det inte. Jag vet inte riktigt varför just jag har drabbats men jag tror att det kan bero på mögel.

Sjukdomen drabbar olika. Ingvor har även sjuka-hus-problemet som medför torra slemhinnor, synfördunkling och

problem med närminnet. När det är som värst är hon helt sängliggande med svår värk.

– Jag får väldigt ont i mitt vänstra öga, hostar kolossalt, får tryck över bröstet, blir torr i svalget och kan till och med börja blöda näsblod. Det är nästan så att jag svimmar av det. Däremot har jag varken astma, allergi eller fibromyalgi som många andra har. I dagsläget finns ingen medicin men det forskas. Det enda jag kan göra är att vila och undvika dofter.

Starkt stöd

Vid 52 års ålder blev hon sjukpensionär. Idag är både hon och maken ålderspensionärer.

– Han är mitt allra största stöd, hade jag inte haft honom vet jag inte hur det hade gått. Det har varit jättetufft för våra barn och nu har jag svårt att träffa dem och barnbarnen på grund av alla dofter, så det är ensamt. Jag är väldigt kringiskuren och kan inte göra så mycket. Dessutom har jag koncentrations-svårigheter och klarar inte av att läsa böcker längre, jag får lyssna på talböcker istället. Det kan vara mycket svårt med post, doft av trycksvärta, som måste vädras av ute först. Jag försöker att vara positiv men ibland går det inte.

Förutom maken hittar Ingvor stort stöd i andra doftöverkänsliga på internet.

– Dels har jag min hemsida och blogg, en kanal för att nå ut till de som lider av samma handikapp och för att sprida kunskap. Vi har också ett nätverk och en Facebooksida där vi stöttar varandra, det betyder oerhört mycket, det går inte att beskriva. Genom att få prata om det hoppas jag kunna lyfta sjukdomen så att vi kan stötta och hjälpa varandra.

Rebecka Åsbrink
rebecka@alingsaskuriren.se

»»» Sensorisk Hyperaktivitet (SHR)

Sensorisk hyperaktivitet (SHR) är luftvägsbesvär utlösta av kemikalier och dofter såsom parfym, kosmetika, blomdoft, cigarett-rök, mögel, luffföroreningar och avgaser.

Förutom luftvägssymptom har en del patienter med SHR även allmänna besvär som huvudvärk, yrsel, trötthet och svettningar. Överkänslighet mot dofter förefaller vara ett växande problem men forskningen på området är ytterst begränsad. Det är även okänt vad som orsakar problemen.

Fler kvinnor än män har besvär.

Doftöverkänslighet i luftvägarna liknar på många sätt astma och allergi vilket kan leda till felaktig information och medicinering.

Någon specifik behandling finns inte. Istället får patienten i möjligaste mån försöka undvika det som brukar utlösa problem.

KÄLLA: WWW.TIJA.SE