

# »Om jag inte berättar nu så dör jag«

21 berättelser om hur det är  
att leva med diabetes



500 000 personer i Sverige har diabetes.  
De kämpar för ett bra liv varje dag.  
Trots att sjukdomen är vanlig  
omgärdas den av okunskap och tabun.

*Låt oss tillsammans vända fördomar till insikter  
och orättvisor till självklara rättigheter!*

<b>1 After Work</b> .....	3
<b>2 Man får aldrig en paus</b> .....	4
<b>3 Skäms</b> .....	4
<b>4 Inte valt min diabetes</b> .....	5
<b>5 Av diabetes förändras man</b> .....	6
<b>6 När jag kom tillbaka var allt annorlunda</b> .....	7
<b>7 Äldre än min mamma</b> .....	9
<b>8 Allt går bara man vill</b> .....	10
<b>9 På akuten</b> .....	11
<b>10 Mamma</b> .....	11
<b>11 Vi är värda att synas och höras</b> ..	12
<b>12 Det är som om sjukdomen har ett eget liv</b> .....	13
<b>13 Inte vågat prata öppet</b> .....	14
<b>14 Hitta mig inte som död</b> .....	14
<b>15 Oroliga mamman</b> .....	15
<b>16 Jag skäms</b> .....	15
<b>17 Det törstiga barnet</b> .....	16
<b>18 Promenaden</b> .....	16
<b>19 Ned i vikt och bli frisk</b> .....	17
<b>20 Såra värdinnan</b> .....	17
<b>21 Rädd att bli blind</b> .....	18



**Hör min berättelse här»**

# 1

## After Work

De frågar om jag vill hänga med på AW och kanske kaka en bit?

- Absolut gärna, svarar jag. När vi ska ses?

Sedan tänker jag tyst. Var ska vi äta? Vilken sorts mat? Har vi bokat bord? Kan ni lova att vi inte blir sena? Vad gör vi sedan? När går vi hem? Tusenmiljoner frågor vill jag ställa. Men jag säger ingenting. Jag mår hellre dåligt än drar ner stämningen.

Jag är den krångligaste människan i världen. Men det vet de inte om.

*Maja*

## 2

### Man får aldrig en paus

Jag skulle just fylla 35 när jag fick min diagnos typ 1 diabetes. De sa att man kan leva ett normalt liv med diabetes. Men jag har aldrig haft något intresse av ett normalt liv. Det känns mer som jag blir tvingad till det. Men är det verkligen normalt att planera varje aktivitet och måltid resten av livet? Jag fattar inte hur jag ska orka? Varför kan jag inte få ekonomiskt stöd? Jag orkar inte jobba heltid och samtidigt ta hand om min sjukdom. Man får aldrig en paus.

*Josefin*

## 3

### Skäms

Fick typ 1 diabetes när jag var 10 år. Skämdes enormt mycket. Min bästa vän fick bära min spruta till matsalen varje dag hela grundskolan för att jag skämdes.

Idag är jag 23, och berättar sällan för nya personer om min sjukdom. Är rädd för att dömas och för personers fördomar. Jag skäms än över min sjukdom, så pass mycket att jag har svårt att sköta den fullt ut, tyvärr.

*Anonym*

# 4

## Inte valt min diabetes

Du vet hur det kan vara när man gör någonting och någon alltid frågar vad/varför du alltid gör det? Så har det varit i 10 år.

Att varje dag få stå ut med frågor om det är jobbigt att ha diabetes typ 1 eller att varje dag finns det någon som vänder sig om och säger att de hatar sprutor och att de inte vill kolla. Det gör ont att vissa vill inte ens kolla på mig då jag måste ta sprutor.

Jag har aldrig valt att få min diabetes när jag var 5-6 år gammal. Jag har aldrig valt att få en bukspottkörtel som inte fungerar. Jag har aldrig valt att ha en rädsla om att jag kommer behöva amputera

och bli blind. Jag önskar att jag aldrig fick en sjukdom jag aldrig kan bli frisk ifrån.

Men vad jag kan göra här och nu är att försöka leva ett så normalt liv jag kan. Jag kan försöka acceptera att mitt liv alltid kommer vara övervakat för att folk vill att jag ska leva. Jag kommer för evigt vara tacksam över alla läkare och sjuksköterskor som försöker göra mitt halvt miserabla liv bättre. Tack!

*Slita*

# 5

## Av diabetes förändras man

Ett halvt år har snart gått. Ibland tänker jag på hur lång tid det hade tagit innan det skulle upptäckts om jag inte åkt till Vårdcentralen den morgonen 4 april.

Jag hade tagit en snabb morgonpromenad med Nova, jag skulle ju snart komma hem igen tänkte jag. Åt en banan till frukost. Jag kunde ju äta mer när jag kom hem. Att lämna ett blodprov tar ju ingen tid. Så fel jag hade.

Av diabetes förändras man. På många olika sätt. Både bra och dåliga skulle jag säga. Jag har inte ont, jag känner inget behov av att beklaga mig över att jag fått diabetes, jag gråter inte och jag deppar inte

över att jag fått en kronisk sjukdom. Det kunde vart värre? Ja, men det kunde vart in i helvete mycket bättre också. Av många hemska sjukdomar kan man dö, men man kan också bli frisk. Av diabetes kan man dö, men aldrig bli frisk.

Detta skrev jag 6 månader efter mitt insjuknande. Nu har det snart gått 4 år. Våga prata om din sjukdom, det gör skillnad.

*Julia*

# 6

## När jag kom tillbaka var allt annorlunda

Jag fick min diabetes strax innan jag fyllde åtta år. Jag var en helt vanlig grundskoletjej som var nöjd och glad med livet. Plötsligt hade jag ingen ork. Jag svimmade på danslektioner och kunde inte vara med på gymnastiken. Jag sov otroligt mycket och föräldrar började tro att jag var lat. Gradvis blev det värre, jag blev mer och mer hemma. Kunde inte komma ur sängen på en vecka.

Till slut tog min mamma mig till vårdcentralen. Där fick jag veta att jag led av diabetes typ 1 och omedelbart behövde tas till sjukhus innan det var försent.

Jag fick inte åka hem och packa eller ens säga hejdå till hunden. Vi åkte i full fart till sjukhus och där fick jag stanna i två veckor.

Där och då förändrades mitt liv helt och hållet.

När jag kom tillbaka var allt annorlunda. De andra barnen tyckte mina sprutor var läskiga och jag fick ta dom inne på toaletten eller i personalrummet. Fick ett dussin frågor jag inte kunde svara på. Det är väldigt få som förstod hur svårt det är att som sjuåring själv ta ansvar för ett jobb som ett organ inte klarar av.

Efter något år sa jag för första gången att jag inte ville leva längre. Jag hatade allt som hade med mitt liv att göra och diabetesen svalde mig helt. Åren gick och jag mådde psykiskt allt sämre. Det blev fler och fler sjukhusbesök där föräldrar och läkare inte kunde förstå varför jag inte tog hand om mig själv.





Vid 13 års ålder hade jag ett huvud som inte ville ha kvar mig i livet, och en sjukdom som krävde att jag aktivt hjälpte mig själv för att överleva.

Vid 14 årsåldern försökte jag ta mitt liv för första gången, inget kändes värt det längre och det blev inte bättre. Jag hamnade på bup efter det men vägrade ta emot hjälp.

Efter något år valde jag att vända allt och tog emot all hjälp jag kunde få. Jag gick till bup varje vecka och tog tag i skolan. Det var en kamp, livet var inte som det var för andra jämnåriga ungdomar.

Men jag var bestämd, jag skulle hjälpa andra som hamnade där jag var. Jag ville jobba med diabetes och det krävde att jag skulle klara mig. Jag tog mig från F i de flesta ämnen till A under ett års tid och

klarade att ta mig in på natur.

Idag går jag sista året på natur och står på egna ben. Mitt HBA1C är bra för första gången i mitt liv, jag går inte i terapi längre och satsar på att komma in på läkarlinjen efter studenten. Det har varit en otrolig tuff resa och jag möts fortfarande av kamper längs vägen men jag har nu lärt mig efter snart 12 år med diabetes att livet kan gå vidare. Jag gick från svår depression till lätt.

Det är ingen ständig kamp längre, ingen ständig uppfartsbacke. Livet går vidare. Kan jag klara det, kan vem som helst.

*Louisa*





**Hör min berättelse här»**

# 7

## Äldre än min mamma

Min mamma dog vid 63 års ålder av följsjukdomar av sin diabetes. Jag har som mål att både må bättre och att slå hennes ålder med flera år. Lyckan är få krama om första barnbarnet. Nu kämpar jag för att få se henne växa upp.

*Laila*

# 8

## Allt går bara man vill

Jag fick diabetes 1953 innan jag fyllt 3 år. Har varit medlem i förbundet sen 50 talet. Nöjd med förbundets engagemang och stöd under hela tiden. Var själv aktiv under en period. En viktig omständighet numera är att diabetesen hanteras mer öppet och därigenom blir accepterad i samhället. Genom förbundet har jag deltagit i läger som ung på 60-talet och senare under livet som gett mycket positivt.

Jag har klarat mig från biverkningar i stort sett, vilka skrämde mig som ung. Man skulle bli blind, amputera fötterna och benen samt bli impotent.

Det jag drabbats av är försämrade erektionsförmåga där jag utvecklat ett hjälpmedel, Syrsan; som jag och min hustru tillverkar och säljer alltjämt. Den har gett oss ett längre och bättre sexliv när erektionsproblemen satte

in. Jag har en positiv inställning till livet och min diabetes och försöker leva som jag inte hade den. Man tvingas bara ha den i bakhuvudet så man kan parera den på rätt sätt. Höll på med sportdykning i slutet av 60-talet. När jag genomgick provet för certifikatet som krävde läkarbedömning så tittade läkaren mig i ögonen och sa:  
- Du dyker väl bara vid bryggor?

Jag fick mitt certifikat och ägnade mig åt sporten under lång tid. Hade alltid med mig söt dryck och bananer som intogs under ytan vid behov. Jag kom i alla fall upp sista gången jag dök.

I slutet av detta året kommer jag att fira 70 år med diabetes. Allt går bara man vill.

*Mats*

# 9

## På akuten

Min ryggsäck försvann på festen. Nycklar, insulin, dextrosol och plånbok var borta! I panik jag åkte till akuten. Eftersom jag sludrade fick jag ingen hjälp - trots att jag var nykter. Jag nästan svimmade. Först då lyckades min kompis få sjukhuspersonalen att förstå att jag var sjuk i diabetes.

*m.c.*

# 10

## Mamma

Jag vill också bli mamma. Men hur ska jag kunna ta hand om en bebis? Jag har fullt upp med att ta hand om mig själv. Och så är jag så beroende av fasta rutiner och att kunna planera min vardag in i minsta detalj.

*Lisa*

# 11

## Vi är värda att synas och höras

Jag fick diabetes 2, fredagen den 13:e.

Ja, skrattretande. Jag?!

Men så var det bara att börja medicinera och tänka om. Jag som gillar att baka, fika och äta gott. Jisses vilken djungel och »wake up call« det var att handla.

Jag berättar för allt och alla för att inte behöva tacka nej och erbjudas fel. Informerar i butiker om att öka inköp av bland annat sockerfritt och göra det tydligt i butiker vart man ska vända sig.

Många vill ju äta mindre socker, så om vi går samman kan vi ta kampen om fler bra menyer på restauranger. Vi är värda att synas och höras.

*Susann*





**Hör min berättelse här»**

# 12

## Det är som om sjukdomen har ett eget liv

Jag gör allt för att det ska bli bra. Men lyckas inte. Jag känner mig värdelös som inte kan ta bättre hand om min kropp. Hur jag än anpassar maten så blir det fel. Det är som om sjukdomen har ett eget liv. Det som ger bra blodsockernivå ena dagen går åt skogen den andra. Trots att dagarna är identiska.

*Simon*

# 13

## Inte vågat prata öppet

Min sjukdom gör sig ständigt påmind, dygnet runt. Den påverkar mitt liv mer än något annat. Jag har levt med diabetes i snart 6 år och under större delen av de åren så har jag skämts mycket och inte vågat prata öppet om min sjukdom.

*Carl*

# 14

## Hitta mig inte som död

Jag är noggrann med insulinet. Trots det sjunker mina sockervärden ibland på natten. Min nioåriga son har vid ett flertal tillfällen lyckats få liv i mig strax innan jag hamnar i koma. När jag inte kunnat ta mig upp i sängen har han gjort O'boy till mig. Min största skräck är att han ska hitta mig död i sängen.

*Tinna*

# 15

## Oroliga mamman

Hon blev bara sämre men ingen på vårdcentralen förstod vad det var. I läkarjournalerna har jag efteråt fått läsa att jag beskrivs som en "orolig mamma". Är det så konstigt när man vet att ens dotter är sjuk och ingen kan förklara varför. När hon senare fick en diagnos och svarade på medicinen kändes det som jag fick en frisk dotter - trots att hon fått diabetes.

*Karin*

# 16

## Jag skäms

Jag skäms för att jag belastar min dotter med min oro. Jag skäms också för att jag har tvingat hennes lillebror att behöva bli vuxen, ansvarsfull och rationell i så ung ålder. Men allt hänger på honom om något händer för jag, hans mamma, fixar det inte...

*Eva-Lena*

# 17

## Det törstiga barnet

Det är tretti grader varmt. Jag vet att Ivar är frisk. Ändå stirrar på honom när han dricker glas efter glas med vatten.

- Är det något? frågar han.

- Nej svarar jag.

Ändå tar jag blodprov på honom. Kan inte låta bli att kolla sockret. Försöker påminna mig själv att det är jag som har diabetes, inte han.

*Sofie*

# 18

## Promenaden

Min dotter går lite långsammare men säger "Fortsätt gå." Hon är lugn "Jag är bara lite låg" säger hon och tar fram förpackningen med druvsocker. Självt får jag som vanligt fullständig panik. Kan inte röra mig. Hjärtat slår så att jag får blodsmak i munnen. Jag skäms. Och det värsta är att jag vet att min stress påverkar hennes blodsockervärden.

*Ann-Christin*



# 19

## Ned i vikt och bli frisk

"Gå ned i vikt och bli frisk!" Artiklar och information bara skrek mot mig. Jag var ju normalviktig? Vad hade jag gjort för fel? Efter ett tag kom insikten. Det ligger i generna och kan inte belastas någon, nu kunde jag bara sörja min friska kropp.

*K-G*

# 20

## Såra värdinnan

Om vi bjuds bort på middag och de inte känner till min diabetes har jag fyra val: Ta reda på vad vi skall äta och ta med mig något liknande, låta bli att ta av allt, ta en jättelång promenad hemw även om det blir sent, eller berätta om mitt problem och känna att jag blir ett problem.

*Maria*



**Hör min berättelse här»**

# 21

## Rädd att bli blind

Strax innan jag ska somna kommer tankarna. Tänk om jag håller på att bli blind? När jag var ung tog jag inte hand om min diabetes. Blodsockret var ofta för högt. Ibland var det medvetet för att straffa mig själv. Nu är jag rädd att det kommer ge mig komplikationer som vuxen.

*Elin*

diabetes.se



Diabetesförbundet