

Jakten på ett friskt liv

Att leva med en kronisk reumatisk sjukdom för med sig många funderingar. Visst vill man bli fri sin sjukdom. Någonstans ska lösningen finnas. Funderingarna rör sig i vida banor, man provar olika saker och man undrar vilket fel man gjort när sjukdomen lägger sig som ett segt tuggummi som inte vill släppa taget.

Diana Olofsson har levt med sin SLE sedan tolvårsåldern. Hon är nu en mogen kvinna på 47 år som provat sig genom många behandlingar, såväl skolmedicinska som "komplementära", i jakten på ett friskare liv.

– Hoppet överger en aldrig, jag vill bli frisk, säger Diana. Jag vet vad jag har, jag kan leva med det, jag har stor kunskap om min SLE både inlärd och egenupplevd, men jag kan ändå inte acceptera att jag alltid ska ha SLE.

Forskningens betydelse

På något sätt tycker Diana att hon var sjukare som yngre och har blivit friskare med åren. Vad det beror på vet hon inte, men kanske har några åtgärder hjälpt henne, eller kan den samlade effekten av många små åtgärder tillsammans med den egna kunskapen och känslan för kroppens egna signaler lett henne mot ett bättre liv. Hur stor del har forskningen, som under dessa 35 år utvecklat nya behandlingar, ny kunskap och bättre fungerande läkemedel, i hennes förbättring?

I mitten av 1970-talet blev Diana gravid och rekommenderades abort med motiveringen att ett fullföljande av graviditeten och en födsel skulle göra henne sjuk. Mot slutet av samma årtionde ville hon göra ett nytt försök, men njurmedicinläkaren avrådde på det bestämdaste. Så fick det bli. Om Diana frågat samma sak nu skulle svaret genom forskningens framsteg sannolikt ha blivit ett annat.

Diana och hennes man löste



barnfrågan genom adoption. En tre veckor gammal pojke blev deras son.

– Jag minns den tiden som i ett töcken av lycka och rädsla för att bli sjuk, så att vi inte skulle få behålla detta underbara knyte. Det var antagligen därför som jag gick in i ett skov ett par månader senare.

Många olika behandlingsförsök

Diana har försökt bli friskare på många olika sätt. Hon har kvicksilver-sanerat sina tänder och hävdar på det bestämdaste att det hjälpte till en del. Beviset är hennes reaktioner då hon vid varje tillfälle som en liten amalgambit togs bort och hon trots kraftigt höjd kortison doser ändå blev sjuk.

Själv har hon bekostat akupunktur under två år. Hon känner sig piggare och vågar helt enkelt inte sluta inför risken att bli tröttare igen. Zonterapi provade Diana ganska tidigt, men den behandlingen trodde hon inte på och så fick den vara. Efter massage tog det tre dagar för Diana att komma över den ömhet som uppkom i kroppen. Ett bra sätt att lugna ner sig på tycker Diana att Transcendental meditation är. Hon praktiserar själv metoden men fokuserar på något annat än mantrat.

Att fasta inte ska vara bra för SLE-personer har Diana hört och därför experimenterat med kosten på andra sätt och provat olika tillskott istället.

Ingefärskapslar gjorde henne sjuk och efter jättedoser med Omega-2 försvann värken i fötter och ben, men hon kände sig sjuk. När hon var 17 år provade hon antroposofisk hjälp och skulle då dricka mängder av utspädda drycker.

– Det var plågsamt och jag orkade bara inte, säger Diana.

Hon äter olika saker från hälsokostaffärens utbud då och då men känner rädsla inför vad de innehåller och hur hon ska tåla dem.

Sjukvården både bra och dålig

Sjukvården fungerar både bra och dåligt, tycker Diana. Hon känner sig väl omhändertagen, men vården är svåråtkomlig. Det slarvas också en del, som när prover bara försvinner.

– Kanske har omvårdnaden blivit bättre nu än den var förr och klimatet lite vänligare, eller också beror det helt på vem man träffar.

Diana kan inte finna något gott med sin SLE. För henne innebär den att livet består av väldigt många rädlor och att hon tycker sig försöka imitera ett friskt liv.

– Även om vi är till antalet få som lever med SLE och det kanske är olönsamt, så forska vidare och finn nya vägar för oss att bli friska på, uppmanar Diana.

Text Yvonne Enman

