

Rätt ska va rätt

Jag vill dementera K-G Johanssons inlägg i Reumatikertidningen nr 5 2001.

Täby Kommun drar inte in det bidrag som bl. a. Reumatikerföreningen erhållit sedan många år. Alla Täbys handikappföreningar reagerade kraftigt på ryktet om att bidragen skulle slopas och politikerna lyssnade på protesterna.

Bidragen, grund- och verksamhetsbidrag, kommer efter sedvanlig ansökan enligt kommunens beslut att fortsättningsvis delas ut.

Rätt skall vara rätt tycker

Ingrid Willberg.

Red: Visst är det härligt när politikerna lyssnar på protester?

Var är Dercum-forskningen?

Ni skriver i Reumatikertidningen nr 5 om forskning om olika diagnoser. Men när forskas det i Morbus Dercum, "fettvävsreumatism", har ni glömt det?

Det är en mycket svår åkomma liksom alla reumatiska sjukdomar. Smärtan har många olikheter med dem vid fibromyalgi och är framför allt svårare.

Vissa läkare tror att det är samma sjukdom som fibromyalgi. Det är helt andra symptom. Vi får mindre och större fettkulor som är outhärdligt ömma, brännande, som man bränt sig på brännässlor. Värkmedicin hjälper ej. Vi har ständig värk.

Nu är det dags att vakna och sätt inte oss som har Morbus Dercum på undantag. vi behöver läkare som intresserar sig och forskar även på denna diagnos. så vi Dercumdrabbade kan få hjälp.

Berit Lindmark

Kan man fråga vad som helst?

Jag arbetar som arbetsterapeut och har under många år arbetat med just människor som har reumatiska diagnoser.

Inom mitt arbete som arbetsterapeut ställer jag frågor som har att göra med av och påklädning, duschning, samt förmågan att klara sig självständigt i dagliga aktiviteter. Inom detta område framstår den personliga identiteten som särskilt viktig och speciellt då sexualiteten och förmågan att fortfarande, trots diagnos, kunna bekräfta sitt kön, det vill säga sin manlighet eller kvinnlighet.

Min fråga till er läsare är, om ni tycker det är okey att ställa frågor om sexualitet, sex och samlevnad.

Då jag är av uppfattningen att vår identitet som människa, kvinna eller man är av största vikt, speciellt om vi är drabbade av trauma, sjukdom eller annan skada och att möjlighet till frågor om detta bör vara möjligt att samtala om.

Stefan Balogh

Leg. Arbetsterapeut, s_balogh66@hotmail.com

Akuttid 3 veckor?!

Jag skriver det här direkt ifrån hjärtat...jag är upprörd, arg och frustrerad över hur få reumatologer det finns runt om i Sverige. Min mamma har reumatism, hon klagar aldrig över sina smärtor men man ser hur ont hon har emellanåt.

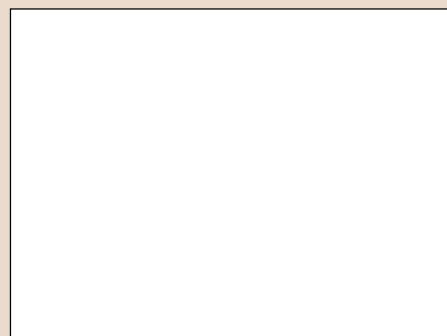
När hon får skov får hon också riktigt ont, det som hjälper henne då är att snabbt få komma till en reumatolog som ger henne en kortisonspruta där det är som värst. Sist gång hon var tvungen att få en spruta så gick det snabbt, dessvärre är det dags igen...

Nu har hon så ont i foten, hon kan knappt gå, det värker ända upp i höfterna på henne och hon mår jättedåligt. Hon ringde och bad om en akuttid (och då har hon ont!) för att få en spruta och vad säger dom då! Jo, vi har en tid först om 2 1/2 vecka!! Ska det vara akuttid?!!

Jag blir så arg av att se mamma ha så ont...

I väntan på sin "akuttid" så knaprar hon värktabletter av alla dess sorter för att huvudtaget stå ut. Måste det verkligen vara så här?

Orolig dotter



Mina underbara läkare

Hej på alla er som glädjer oss med Reumatikertidningen. Först vill jag tacka er för en härlig tidning. Jag ser alltid fram emot att få krypa upp i soffan under en filt och läsa tidningen när den kommer.

Jag har några tankar som jag skulle vilja dela med mig till er och läsarna, då jag tycker det är oerhört viktigt att lyfta fram goda erfarenheter från Reumavården. Man klagar och skäller på alla (jag med!), och så glömmer man att berömma de som gör en fin insats. Så därför hoppas jag att ni är intresserade av mina fina upplevelser i vården.

I stället för att bara gnälla på vården, så vill jag gärna dela med mig av min ofattbara tur. Mina första kontakter med Reumatologen på Mölndals Lasarett var mycket skrämmande. Jag kände mig så liten, sårbar, utsatt och obetydlig. Efter några månader av "negativt" bemötande, samlade jag mod till mig och bad om att få en annan läkare.

Jag fick då komma till Bosse Gustavsson (som fick mig att tänka på urtypen av en disträ professor). Ganska snart förstod jag vilken underbar läkare och människa denna mannen var. Blev jag akut sjuk, gjorde han allt för att klämma in mig, ofta samma dag. Han fick mig att känna det som om han hade all tid i världen för mig, och att allt jag hade att säga var betydelsefullt. Och han behövde inte ens titta i min journal (trodde jag!) för att komma ihåg "allt" om mig. Till och med "allt" om min familj hemma i Norge (nästan alla i familjen är reumatiker).

Jag kände mig så trygg, då jag visste att jag fick den bästa tänkbara vård. Under de 10 år Bosse var min reumatolog, så jag ofta till familj och vänner att han fick aldrig sluta

eller gå i pension. Hur skulle jag då kunna klara mig?! Att känna en sådan trygghet för att sedan förlora den, var en tanke jag inte ens klarade "tänka färdigt".

Så när jag i vintras fick en kallelse, och det till en annan reumatolog, blev jag minst sagt förtvivlad. Det visade sig att det jag hade fasat för hade hänt; Bosse hade slutat.

Jag var ju ändå tvungen att åka dit, men det var med sorg och bävan efter sömlösa nätter och mängder av tårar.

Under de första 10 minuterna hos min nya läkare var jag nog kallare än Antarktis. Aldrig att denna unga tjej kunde duga!! Kunde hon ens vara läkare, än mindre reumatolog?? Men det visade sig att just denna unga tjej, Christina Dackhammar, var lika fantastisk som Bosse. Kanske till och med mer (om det nu kan vara möjligt). En läkare med kunnande, empati, förståelse och samtidigt distans, rakhet och minsann inget daltande!

Tänk att ha en sådan fantastisk tur med något så oerhört viktigt! Förutom familj och nära vänner, så är det väl ingen som är så viktig för en reumatiker än just reumatologen.

Jag har läst och hört många "skräckhistorier" om sjukvården, och undrar om det inte kan vara så att man lätt glömmer bort det som är bra. Ungefär som att man tar en god hälsa för given fram tills dess att man själv drabbas.

Och jag har fått tänka till en hel del angående mina första upplevelser på Reumatologen, och har nu förstätt att det snarare var mig det var "fel" på, och inte de läkare jag träffade i början. Jag var ju mitt i en sorgeprocess efter att ha fått min diagnos, och var då hyperkänslig och överreagerade på allt. Som tur är, så förstår de flesta läkare vad man går igenom, och har överseende med det mesta. Det är bara så synd att så få läkare, sköterskor,

sjukgymnaster, ambulanspersonal och alla andra som utsätts för vårt beteende och reaktioner, får veta hur mycket deras insatser, bemötande och kunnande betyder för oss.

Nu när jag har kommit till denna insikt, så är det en hel yrkeskår och även familj och vänner som skall få veta vad de har betytt och fortfarande betyder för mig. Så nu har jag många brev, kramar och blommor att dela ut.

Så den insikt som jag har fått och gärna vill dela med mig är: "För varje sak jag klagar och gnäller över, så finns det överväldigande mycket att glädjas över". Och det är oerhört viktigt att låta berörda personer få veta det. Så till alla läkare, sköterskor, och medpatienter på Reuma, Ortopeden, Smärtkliniken och Dagkirurgen på Mölndals Lasarett: Ni har övertygat mig om att änglar finns. Tack för allt ni har gjort för mig, och för att ni alltid kommer att finnas där för mig. Detta gäller självklart familj och vänner också.

Ni som känner som jag; **LÅT DE BERÖRDA FÅ VETA!**

Det är inte lätt att vara kronisk sjuk, med allt vad det innebär, men om vi inte lär oss att ta tillvara på guldkornen, i många fall guldklimpar, så kan tillvaron bli ett rent helvete. Kom bara i håg att har du änglar omkring dig, så är det garanterat inte i helvetet du befinner dig.

Många kramar och tack till alla som funnits, och kommer till att finnas där för mig. Och även till alla som är på väg in i mitt liv.

Ser fram emot alla tidningar som kommer efterhand. Tidningen är oumbärlig för oss alla som har fått reumatism som ständig följeslagare och också våra nära och kära som också ser tidningen som en tillgång.

Marina Iren Engan