

En otrevlig rehabiliteringsresa

Jag hade förmånen att resa på behandlingsresa med min son till Teneriffa. Det var en välbehövlig behandling och behandlingspersonalen var jättebra. Min son mätte jättebra i det varma klimatet och gjorde stora framsteg.

Nu var anläggning hårt sliten genom tidens gång och visst underhållsarbete skedde (och var planerat närmaste åren) men lite dålig standard på anläggningen kunde vi stå ut med då vi var där för den välbehövlige behandlingen.

Men vi hade inte räknat med:

- Dålig mat (kocken hade sagt upp sig och arbetade sista månaden. Han serverade t.o.m. kall mos och okokt korv) jag tyckte mycket synd om andra resenärer som inte hade råd att äta på annan restaurang, då de redan betalt mycket för att äta på rehabiliteringskliniken.
- Avbrott av vattnet var kväll mellan 21.00 – 05.00.
- Strömavbrott (hela anläggningen 3 ggr ca. 4-5 timmar) samt el-grind (dagligen)
- Ombyggnationer av simbassäng med oväsande och slipdamm som resultat.
- Utflykt till mycket kuperad djurpark, som ej var handikappvänlig, med rullstolar.
- Spruckna byggnader, det läckte in vid regn
- En arrogant hemresesamordnare som inte var intresserad av att göra mer än vad plikten krävde. (vissa resenärer blev tom. nekade hemresa fram till sista dagen då deras hemresebiljetter plötsligen mirakulöst kom till rätta). Vår egen hemresa gick inte att samordna med övriga familjens. t.ex. Incheckning trots samma resebyrå.
- Höga kostnader för t.ex. Telefon och värdeskåpen, (vilket behövdes pga. stor stöldrisk) dessa kostnader var högre än intilliggande Hotel.

Nu efter hemkomsten har det visat sig att min son fått herpes-virus typ 1 (munsår) under vistelsen. Jag anser att det är ansvarslost av bäraren av smittan, då alla vet att reumatiker ofta går på mediciner som sänker immunförsvaret och ökar nedsmittningsrisken.

Nu har min son hittills fått 3 perioder med mycket blåsor och sår i munnen på ca 4 månader. Så var vår behandlingsresa...

En som reser till en annan rehabiliteringsklinik nästa gång

Fundering runt en kurs om olika diagnoser

Den 30 november ordnade Stockholmsdistriktet en kurs i Nacka med information till de olika diagnosråden. De som har Reumatoid Artrit skulle få veta något om sjukdomar som Bechterew, SLE och Sjögrens syndrom, artros, fibromyalgi med fler. Ett mycket bra initiativ! Det ligger i tiden och vi hoppas att liknande kurser kommer att hållas i hela landet.

Det finns emellertid ett dilemma med kurser av detta slag. Informationen kan i vissa fall bli så knapphändig att det lätt går att dra slutsatser som gör det svårt att ha en viss sjukdom. Första gången jag stötte på detta var i ett Livslustprogram om Sjögrens syndrom för några år sedan. Eftersom jag var kontaktperson fick jag varje dag flera samtal från ledsna personer som råkat ut för släktingar och grannar som kommenterat deras sjukdom med: Det är väl inte så farligt med torra ögon och torr mun! Det har ju alla äldre!

Vi skrev till producenten och berättade om problemen och så småningom sändes det ett Livslustprogram med reumatologen Rolf Manthorpe och ögonläkaren Bo Hedqvist. Båda är experter på Sjögrens syndrom. Det hade tydligen lönat sig att protestera. Detta program var alldeles utmärkt och täckte det mesta av det som kan hända i en kropp som har Sjögrens syndrom.

Varför protestera?

Egentligen är det tokigt att protestera mot ett så fint initiativ som Nackakursen. Men vad är det egentligen som blir tokigt?

Själv tror jag att det är så här: Läkarna behöver ställa en diagnos. För att ställa en diagnos behöver läkarna kriterier. Det finns ännu ingen enighet om vilka kriterier som skall gälla för att ställa diagnosen Sjögrens syndrom. Det pågår diskussioner. Men det finns något som tycks vara gemensamt och det är torra ögon och torr mun. När jag själv fick diagnosen hade jag också inflammation i levern. Den kan räknas som ett kriterium. Det blev alltså tre

kriterier som gick att ställa diagnos efter. Läkarna var nöjda. De skrev ut patienten och de skrev ut recept på mediciner. Men sen då?

Jag gick ut i reumatologklinikens korridor och skaffade material. Jag ville lära mig mer. Det gjorde jag också. Sjögrens syndrom är enligt det jag fått lära mig en mycket komplicerad reumatisk systemsjukdom.

Reumatologen Iwa Gunnarsson berättade på Nackakursen mycket instruktivt om SLE och sklerodermi. Hon nämnde också Sjögrens syndrom. Men det blev enligt min åsikt alldeles för magert. Det kan nog förklaras med att tiden inte räckte till, men jag skulle nog gärna vilja att mina vänner i Reumatikerförbundet får veta mycket mer.

Hade jag inte vetat så mycket som jag vet om SS hade jag nog tyckt att det var en rätt lätt sjukdom att ha. Men det är inte så lätt! Vi har till exempel inflammerade exokrina körtlar som exempelvis svettkörtlar och bukspottskörteln och en rad inre organ kan drabbas. Precis som vid SLE och sklerodermi. Vårt gissel är också en extrem trötthet.

Vi behöver också vård

Det räcker inte med att få en diagnos, vi måste få vård också. Det är inte läkarna vi ska skälla på, utan i stället samarbeta om vad som behöver tas upp på föredrag och i tidskrifterna. Vi patienter är numera villiga att lära oss väldigt mycket. Och de läkarstuderande som bara får ett par timmars undervisning om Sjögrens syndrom under hela sin studietid borde informeras bättre.

Ett råd till Sjögrenare som lider av att inte bli förstärkta: Köp in ett lager av Reumatikerförbundets skrift om Sjögrens syndrom och ge i present till släktingar och grannar. Den är bra..!

Ett råd till Reumatikerdistrikten i landet: Fortsätt med kurser av detta slag och fånga upp synpunkterna från patienterna så att de kan bli ännu bättre.

Text: Barbro Montelius

Vad kan man begära?

Jag är en mamma till en tjej som har reumatisk värk och jag undrar över tonåringar som går på gymnasiet, vad får de för stöd och hjälp i sitt skolarbete, muntliga läxor/prov?

Bärbara datorer? Samt vad får de för hjälp med resor till och från skolan? Vad kan man begära av skolan?

Mamma

Svar:

Du kan begära en hel del. Vänd dig till skolkuratorn som kan hjälpa dig, eller till kuratorn på sjukhuset.

Reumatikerförbundets medlemmar får billigare Psoriasistidningen

I ett samarbete med Svenska Psoriasisförbundets tidning Psoriasistidningen, kan vi erbjuda Reumatikerförbundets medlemmar en subventionerad prenumeration. För 60 kronor får ni tidningen hemskickad under ett år framåt. Tidningen beställer ni hos PSO, Svenska Psoriasisförbundet Rökerigatan 19, 121 62 Johanneshov
Tel:08-556 10 909, fax:08-556 10
britt-marie.andersson@pso.se

Vardagens hjältar

*Det jag idag vill lyfta fram och ära,
är personer i omgivningen som oss mycket kan lära.*

*Ingen fredspristagare där priserna är "stora som hus"
nej, det är människor som på olika sätt sprider ljus.*

*Insatserna kan vara små, men de är ändå så stora,
många är de som till hjältar jag vill kora!*

*Det kan handla om att hjälpa och stötta andra,
kanske handla, skotta snö, ja bara ta hand om varandra.*

*Inte minst att bara själv överleva trots motgång,
trots att vägen tillbaka kan vara oerhört lång.*

*Att ge av sej själv, sin tid eller sin hand,
det knyter långa, varma osynliga band.*

*Så är du en hjälte i vardagen grå?
Då ska du av mej en varm eloge få!*

*Sug åt dej av äran, sträck på dej, var mallig ett tag,
kanske du orkar vara hjälte ytterligare en dag.*

*Till andra som inte alls känner igen sej,
tänk efter! En dag kanske någon är hjälte för dej.*