

Bättre, sämre, bättre, sämre...

Jag är en tjej på 26 år, har polymyosit sedan 2001 och har gång på gång blivit bättre, sämre, bättre och sämre och har aldrig kunnat göra annat än att testa att träna någon ny sport eller inbilla mig att jag en dag ska komma att jobba någonstans så det är lika bra att man sitter och kollar på nätet efter eventuella jobb, kurser- eller utbildningar för ett eventuellt jobb.

Det är tröttsamt värre, man stressar upp sig själv och på så vis är man kanske inte på det bästa humöret jämt.

Är det så konstigt egentligen?

Samtidigt borde och ska man ut i arbetslivet. Alla har vi samma rättigheter till ett jobb som funkar och är det något som Försäkringskassan mf är väldigt bra på så är det förhastade slutsatser samt en spark i arslut ut på arbetsmarknaden och i slutändan går det käpprätt åt skogen ändå.

Vad ska man egentligen göra?

Gå på ett arbete, få mer och mer besvär, hamna på sjukhus, komma tillbaka igen för rehabiliteringen tillbaka till arbetslivet och låta det fortsätta så, eller få vara fri från oroligheterna, vara sjukskriven - kanske t.o.m. sjukpensionär och låta de som verkligen är i behov och kan jobba – få jobba!

Hur ska man tänka som?

Kan man komma fram till ett rimligt beslut för den som tycker att det känns hopplöst omöjligt eller måste man fortsätta att ligga och grubbla sig igenom varenda natt i resten av sitt långa liv. Jag tror inte att jag är den enda som tänker så heller!!

... Men skillnaden är att jag här och nu vill visa att jag inte orkar mer än så här och vill att man lyssnar till vad jag och många andra vill.

Slippa undan och bara få leva som en reumatiker bör få göra utan att man behöver känna ett visst tryck ifrån omgivningen (försäkringskassan mf) att man "kanske borde göra mer, jobba, röra på sitt feta arslut" mm.

Från en väldigt trött person

PSORIASISTIDNINGEN

Som medlem i Reumatikerförbundet kan du också prenumerera på Psoriasis-tidningen. Nu till ett specialpris - 60 kr om året.

Ring 08 - 600 36 36



Svårt få diagnos

För tre år sedan sökte jag hjälp på vårdcentralen för värk och trötthet i hela kroppen. Jag fick en remiss till reumatologen på ett sjukhus i södra Sverige. Mycket hoppfull gick jag dit. Jag trodde jag skulle få reda på vad det var för "fel" på mig samt att få hjälp med det.

Prover togs som visade "gränsvärden". Därefter följde tre år av vandring vårdapparaten. Röntgen, ortoped samt sjukgymnast. Jag fick också besked att reumatologen inte kunde göra något mer för mig. För ett halvt år sedan var min situation så outhärdlig att jag knappt kunde gå, så läkaren på vårdcentralen skrev återigen en remiss till reumatologen. Jag fick en ny tid där och fick träffa en utländsk läkare som gjorde någon form av praktik.

Han lyssnade verkligen och undersökte mig noggrant. Tillsammans med den ordinarie läkaren kom de fram till att jag skulle få kortisonpiller i 14 dagar och sedan 14 dagars uppehåll och därefter telefonkontakt för att prova om det hjälpte.

Det gjorde det i fötterna. Det var så underbart att kunna gå utan att känna någon smärta. Resten av kroppen värkte dock som vanligt. Läkaren tyckte dock att de återigen inget kunde göra. Jag fick själv be om mer kortison till fötterna. Mellan jul och nyår fick jag komma för att ta sprutor i båda fötterna. Det hjälpte och jag är fortfarande skaplig i fötterna. Men som innan värkte resten av kroppen. Och när jag ska gå från sprutrummet säger läkaren: "Nu har du varit här flera gånger under tre år och har inte blivit sämre så det är inget allvarligt".

Det kändes som ett hån när jag gick därifrån. Jag har två barn som är 4 och 2 år.

Under dessa tre år har jag och min man pusslat med föräldraledigheten så att jag kunnat jobba halvtid genom att använda hans pappadagar. Alla dagar som det gått att föra av från hans del har vi utnyttjat. Trots detta har jag ofta fått sjukskriva mig. Totalt har jag arbetat ca 25% på detta sätt. Nu är dagarna snart slut och jag vet inte hur vi ska lösa detta. Det är väl inte meningen att min man ska avstå från att vara hemma med våra barn för att jag är sjuk. Men i vårt fall har det inte funnits något alternativ.

Läkaren vet om detta men har inte sjukskrivit mig utan säger bara: "Det var ju bra att ni löste detta".

Jag berättade för en arbetskamrat om min situation, Hon berättade då att hon hade en bekant med liknande problem som fått hjälp. Men hon visste inte vad det var. För en vecka sedan kom hon med en bok som hon fått av sin bekant. Jag läste den i ett sträck. Det var otroligt. Det kändes som om boken handlade om mig. Boken var beställd genom en tidning och handlade om fibromyalgi. Vad gör jag nu? Hur ska jag få hjälp? Är det vad jag har eller är jag inbillningssjuk? Jag vet inte var jag ska ta vägen med min värk?

Försöker vara positiv

Arbete – en livsfråga för Reumatiker

Framstegen i den medicinska forskningen har inneburit att de som får en reumatisk sjukdom i dag har åtskilligt bättre utsikter till ett drägligt liv än tidigare generationer. Förbättringarna i vård och medicinsk behandling sker bland fler kroniska åkommor med goda resultat. Det borde också innebära att reumatiker tillsammans med andra med liknande sjukdomar kan se framtiden an med större optimism.

Det som fördunklar denna är den stora svårigheten att uppbära en god försörjning. Allt färre med funktionshinder har idag ett arbete. Allt fler i yngre åldrar blir istället förtidspensionerade (numera omdöpt till sjuk-och aktivitetsersättning). Ersättningsnivåerna är så snålt tilltagna att det för flertalet innebär en framtid i armod.

Det som hänt är att stat och regering döljer den stora arbetslösheten med förtidspensioneringar. Dagens läge är att det finns ca 1,2 miljoner i arbetsför ålder utanför arbetsmarknaden. Av dessa är ungefär 530 000 förtidspensionerade med en stark ökning de senaste åren. Hur många av det stora antalet som är funktionshindrade går inte att få fram. Handikapporganisationerna har inte engagerat sig i problematiken utan agerar som att "arbetslinjen" (Arbetslinjens mål var säkra de arbetslösas försörjning och återgång till den öppna marknadens arbeten) fortfarande gäller. Regeringen och riksdagen har gått ut med lugnande beslut som "Från patient till medborgare" och förslag om en skärpt lagstiftning gällande diskriminering av handikappade. Att en så stor andel av befolkningen befinner sig utanför arbetsmarknaden har redan inneburit stora påfrestningar i välfärden och hotar på sikt att urholka denna än mer.

Självklart finns det människor som behöver det stöd som en förtidspensionering innebär. Detta får aldrig ifrågasättas. Men vägledande måste vara den enskildes behov. Det måste bli ett stopp på utsorteringen av människor på arbetsmarknaden. För unga handikappade är det förödande att inte få

ett jobb som sina jämnåriga. Det innebär livslång brist på pengar och risk för utanförskap. Situationen i dag är den att det krävs 100% arbetsförmåga för att komma ifråga till en normal anställning.

Reumatikerförbundet har igångsatt "Praxis" ett projekt med distansarbete, som omfattar 26 personer vilket är lovvärt. Detta måste ses i samband med den stora skara som saknar arbete bland oss. Ett sådant projekt får inte tas som förevändning att inte ta tag i problemet med tillräcklig styrka. Samtidigt framhåller förbundsledningen fortfarande CMT-rapporten som en väg att förbättra vår belägenhet. En utvärdering av rapporten borde företas efter att den existerat i 7 år och det är svårt att peka på att denna har betytt något väsentligt för att förbättra vår situation. Att rehabilitering leder till arbete i dagens Sverige är allt mindre sannolikt. Sociologiprofessorn Antoinette Hezler m.fl. i Lund konstaterar i en artikel i DN 200-05-17 att "Rehabilitering har därför blivit till sin motsats. I stället för att verkligen leda till tillbaka till arbete har det blivit en legitim väg ut ur arbetslivet". Om vi nekas rätten att försörja oss själva blir talet om allas lika värde ett hån mot oss. Den omfattande förtidspensioneringen av funktionshindrade för att bereda andra utsatta grupper tillträde på arbetsmarknaden är diskriminerande särbehandling. Vi reumatiker har oftast av vår åkomma lärt oss att tåla och lida. Denna attityd vekar också styra vårt förbund i sina krav gentemot staten och näringslivet.

Förbundsstyrelsen måste ta tag i problemen med att säkerställa en rimlig försörjning för våra grupper. Det behövs samverkan med andra handikapporganisationer med ett tydligt syfte att garantera vår utkomst genom arbete eller en pension som ger en rimlig materiell standard.

K-G Johansson, Täby

Hjälpmedlen går att förbättra

Många tycker att det finns bra hjälpmedel för handikappade, det gör det också. Men eftersom handikapp inte är något enhetligt utan kan se väldigt olika ut, anser jag det finns både mycket att önska men också mycket att göra för att förbättra dessa.

Jag har en hel del ideer och uppslag till nya hjälpmedel, däremot ingen kunskap om till vem eller vart man kan vända sig för att få hjälp till förverkligande av dessa ideer. Det måste ligga i allas intresse, när man har någon typ av funktionshinder, att uppnå all högsta möjliga nivå av välbefinnande och självständighet. Eftersom alla vet vad beroende gör med den enskilde personen. Det är också en stor vinst för anhöriga och hela samhället.

Jag vill samtidigt beklaga den spariver som drabbat de sämst

ställda när det gäller enkla billiga hjälpmedel, det är en mycket felriktad satsning som straffar sig genom att det krävs mera vård och omsorg.

Anita Jansson

Red svarar:

Det finns organisationer som hjälper till att ta fram produkter från goda ideer. Hör med handelskammaren i Stockholm till exempel, eller HSO.

Berit Andnor

Jag vill ha ett perspektivskifte



Handikappolitik är en fråga om mänskliga rättigheter. Vår politik bygger idag på den nationella handlingsplanen för handikappolitiken, Från patient till medborgare. Vi vill åstadkomma ett perspektivskifte. Från ett vård- och omsorgsperspektiv till ett perspektiv där människor med funktionshinder har samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare. Vare sig mer eller mindre.

Vi har gärna talat om mänskliga rättigheter som något som gäller andra och inte oss själva. Men sedan 2002 har vi även en nationell handlingsplan för de mänskliga rättigheterna, där våra internationella åtaganden kopplas till handikappolitiken. De mänskliga rättigheterna gäller alla människor utan åtskillnad. Det råder stor enighet om att även funktionshinder ska betraktas som diskrimineringsgrund enligt de olika konventionerna om mänskliga rättigheter.

Att bekämpa diskriminering handlar inte bara om att ha en stark diskrimineringslagstiftning. Vi måste framförallt arbeta förebyggande, för ett samhälle där människor inte riskerar att diskrimineras. En person med funktionshinder får inte betraktas som föremål för särskilda åtgärder utan är en medborgare med samma rättigheter och skyldigheter som andra.

Ett av de mest centrala frågor som nu pågår är arbetet med att ta fram en FN-konvention för funktionshindrades mänskliga rättigheter. I mitt arbete som ansvarig för barn- och familjepolitiken har jag på nära håll kunnat konstatera hur stor betydelse FN:s barnkonvention har haft för att förbättra situationen för barn både här hemma och ute i världen. Det samma gäller FN:s kvinnokonvention. Jag är övertygad om att en FN-kon-

vention om funktionshindrades mänskliga rättigheter skulle leda till lika stora framsteg.

Handikappolitiken berör alla samhällsområden. Utbildningspolitiken måste beakta behoven hos elever med funktionshinder och arbetsmarknadspolitiken måste utformas så att funktionshindrade ges möjlighet till arbete och egen inkomst. Men lika viktigt är möjligheterna till delaktighet och inflytande; att kunna utöva medborgerliga och politiska rättigheter som att kunna rösta i allmänna val, själv ställa upp för val och att vara politiskt aktiv.

Förbättrad tillgänglighet ska prioriteras. Det handlar inte bara om att motverka fysisk utestängning utan också att myndigheters information görs tillgänglig för personer med olika funktionshinder. För att komma till rätta med denna utestängning krävs åtgärder från många håll; statliga myndigheter och kommunerna men även från privata aktörer. Staten ska vara ett föredöme genom att statliga myndigheter gör sina lokaler, sin verksamhet och sin information verkligt tillgänglig.

Handikappolitik handlar idag lika mycket om att stärka enskildas rättigheter som att bedriva ett brett samhällsförändrande arbetet. Båda sakerna är nödvändiga.

I januari 2006 kommer den andra skrivelsen om hur arbetet med den nationella handlingsplanen fortlöper. Jag förväntar mig att vi har kommit en bra bit på vägen mot ett förändrat och förbättrat samhälle. Att vi har kommit igång med arbetet med att förbättra tillgängligheten och att se till att handikappfrågorna ses som naturlig del i allt politiskt arbete. Ytterst är också detta en fråga om demokrati.

Berit Andnor (s), Socialminister

Reportage om luftombyte

Det är ju så att många av oss reumatiker blir så mycket sämre av luftombyten. Själv hände det mig när jag kom hem från Teneriffa.

Bara efter ett par dagar kunde jag ej komma ur sängen, och från april till midsommar så blev min höft helt ur funktion, röntgen visade att bara operation skulle hjälpa.

Jag tog Humirasprutor vid denna tidpunkt, dessa tog jag var 14:e dag innan jag åkte, men när jag kom hem hjälpte Humira mig inte ens en vecka. Hela kroppen värkte och allt berodde på luftombytet det är jag helt säker på.

Jag har påtalat detta för alla läkare jag träffat men dom

har bara ryckt på axlarna och sagt att dom inte vet vad dom ska göra. Nu efterlyser jag ett reportage om detta och önskar även veta om det forskas på detta område. Jag har pratat med flera RA sjuka som kommit hem från varmare klimat till kalla norden och som säger att dom blir sjuka av luftombytet, det är ju så tråkigt eftersom man har mått så bra nere i värmen.

Ragnhild Nordquist

Red svarar: Det låter som ett ämne som vi skulle kunna titta närmare på.

Temaveckan var positiv

En dag i oktober då jag kom hem från mitt arbete, låg det ett kuvert i brevlådan från kuratorsenheten på reumatologen i Sunderby sjukhus. Jag öppnade brevet och läste; du är välkommen till en temavecka om Sjögrenssyndrom.

Mitt hjärta gjorde ett glädjeskutt. Vidare stod det att jag kommer att gå och träffa kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut, läkare och tandhygienist. Det stod även att jag kommer att få bada värmebad, lära mig om ergonomi, gymnastik, avspänning och information om Sjögrenssyndrom samt om praktiska saker om Försäkringskassans arbete, tandvård o.s.v.

Vidare i brevet stod det att jag får bo på patienthotellet och inta alla måltider i sjukhusets restaurang. Det stod också att allt är kostnadsfritt, endast 80 kronor per dag i patientavgift.

Jag ringde genast och anmälde mitt intresse. Jag fick veta att det var läkarna som givit förslag vilka av deras patienter som skulle erbjudas detta. Jag gick genast och inhandlade träningskläder och ny baddräkt.

Äntligen blev det måndagen den 17/11 och jag for iväg från Gällivare med tåg på morgonen. Jag var full av förväntningar och glädje inom mig.

Tåget blev set eftersom det inträffade kollision med en älg men klockan 10.45 var jag framme på Sunderby sjukhus.

Jag gick raka vägen till reumamottagningen och blev där hänvisad att Sjögrensgruppen fanns i sjukgymnastikens träningskök. Jag knackade på och gick in, det första intrycket jag fick var den varma belysningen, ljusen som var tända på bordet, allt gott som var uppdukat på bordet och Anna-Karin, vår kurators, varma välkomnande.

Jag hade oroat mig något för mötet men med andra personer med Sjögrens var oron som bortblåst när jag satte mig vid bordet. I gruppen var vi åtta personer, alla kvinnor i yngre och medelåldern.

De var Tora, Inga Britt, Ingrid, Anita, Karin, Maria, Pernilla och Karin. Vi presenterade oss och vår Sjögren för varandra. Vi kom all från olika delar av Norrbotten och våra liv och erfarenheter såg lite olika ut, men Sjögrens syndrom hade vi gemensamt och problemen som följde med det. Sedan gick vi igenom vårt veckoschema, dagarna började kl 9.00 och slutade vid 15.00, allt var planerat.

Vi bodde alla på patienthotellet. Vi gick för att checka in och efter det var det avspänning samt bad i den varma bassängen. Det var 34 grader i vattnet, min kalla kropp och mina ömma leder bara njöt.

Det var Malin som var vår sjukgymnast och såg till att vi fick rätt träning i bassängen.

Tisdag morgon träffade vi vår arbetsterapeut Helene och vi fick lära oss om sköna kuddar, dynor, madrasser allt som kan göra livet lättare när kroppen värker. Så gick dagarna fyllda av aktiviteter, schemat var fulltecknat och vi i vår lilla grupp kom allt närmare varandra. Vi delade erfarenhe-

ter, glädje, sorg och allt annat livet för med sig.

Samtalen hade vi både på träffarna med våra handledare men också utaför vid måltiderna, fikar, omklädningsrummet. Pratet ville aldrig ta slut om den där Sjögren.

Veckan var planerad så att alla träffarna med Anna-Karin, Helene, Malin samt med läkarna och tandhygienisten var i grupp, aldrig enskilt. På det sättet fick vi hela tiden kunskap av varandra, vilket var väldigt bra.

Så började veckan lida mot sitt slut och sorgen att vi skulle skiljas infann sig. Men vid utvärderingen med våra handledare önskade vi en uppföljning och att då också få träffa en dietist och en gynekolog.

Våra önskemål lovades att framföras till ansvariga Doktorer. Så nu är det bara att hålla tummarna.

Slutligen så satte vi åtta lottorader på 10 veckor och vinner vi stort blir det en sparesa till varmare länder. Vi bestämde oss också för att våra handledare får följa med på den resan. Men det som ligger närmast i tiden är att våran lilla Sjögrensgrupp ska träffas i Luleå i februari bara för att ha trevligt tillsammans.

Karin Sandström, Gällivare