

## Sjögren och jag

Första gången vi träffades går inte att minnas, han smög sig sakta och listigt på mig. Allt började med att jag blev fort trött, om det gällde att cykla blev jag onormalt trött för minsta lilla backe som skulle bestigas. Något var fel, ända sedan 3-årsåldern och upp till 53 år hade jag farit fram som någon av bröderna Fåglum. Sjögren hade gjort sig bekant med min kropp, men det skulle dröja innan detta blev konstaterat.

För att hitta denne Sjögren krävdes det en massa undersökningar. Självt tyckte jag att han lika gärna kunde komma fram och presentera sig, men där fick man tji. Det skulle visa sig att denne Sjögren kom när man minst anade det. Undersökning av salivtillsförsel samt mängden saliv som kom under en viss tid gjordes.

Det var katastrof för mängden var på tok för liten. Nu jäklar i min lilla låda började även tandläkaren visa intresse för mig som denne aldrig gjort. Tandläkaren tog fem små körtlar (biopsi), klippte av dessa och skickade dem för analys.

Påpekade ska att man under denna tid var bosatt i Åmål, metropolen i hela Dalsland.

Ögonläkaren fick ta prover på tårvätskan för även denna skulle ha bestämd mängd. Denna mängd överskred jag inte, nej tvärtom den var på tok för liten. Nu fick man en förklaring på varför mina ögon känts som sandpapper. I samband med den sista undersökningen fick man reda på att man troligtvis hade Sjögrens syndrom.

Osökt kom jag att tänka på Sjögrens som hade skruvar, verktyg och muttrar. Men nej, här var det fråga om min följeslagare Sjögren, han som kan vara sekundär eller primär.

### Försvann inte

Denne Sjögren, skulle det visa sig senare, var en man ej blev av med. Han var med andra ord mycket efterhängsen och påstridig på alla sätt. Han kunde ena dagen behandla magen så att man höll på att dö för att sedan nästa dag förflytta sig till en annan del av kroppen, allt för att djävljas.

Sjögren gjorde nu allt för att sabotera min sköna lekamen. En dag försvann denne ned i mina fötter. Väl ditkommen saboterade han dessa.

Följden blev att känslan under mina fötter försvann, jag gick på mossa utan att sådan fanns så även Sjögren, han var nämligen färdig med sitt jobb då det gällde mina fötter. Nu var han borta, men vart hade han tagit vägen?

Morsning, ett tu tre var denne nu och påverkade mina leder, de som fortfarande var i bruk. Brukade denne Sjögren alltid vara som grym och feg, undrade jag? Om han ändå kunde komma fram så jag kunde nita till den jäkeln.

Nu var Sjögren envis som en kardborre som satt sig fast riktigt ordentligt. Aldrig har jag blivit kallad kvinnlig, feminin eller något åt det hållet. Ändå hade man åkt på den så kallade kärringsjukan Sjögrens syndrom. Av dem som drabbas är 80 % kvinnor.

Enligt forskare har man kommit på ett medel som ska vara bra mot Sjögren, manligt östrogen. Men hur ska vi män göra, inte kan vi ta detta. Är det manne ett slag mot det manliga könet? Det blev åka av till sjukhuset M.A.S i Malmö och denne Sjögren följde med dit ned allt för att ställa till förtret. Än en gång en utredning samt

ett konstaterande efter denna utredning, det var Sjögren.

### Som en terrorist

Han är som en terrorist, slår till där man minst anar. Denne tar sig in i tarmarna, bukspottskörteln samt alla andra körtlar enbart för att förstöra dessa. Som om detta inte var nog har Sjögren även en förmåga att genom sin närvaro göra vederbörande trött, lika trött som en hundraåring i sin bästa vigör.

Att man sover 8-16 timmar om dygnet hjälper föga. Han har alltså varit framme och förstört även denna funktion.

Därav frambringar man dagen i ett groggy tillstånd. Sjögren har ej frågat om lov att göra en så trött. Tröttheten kan jämföras med två ålderdomshem, sant och visst men trist.

För att inte tala om det sociala livet, detta är ej socialt, det borde anmälas till socialen. Men någon gång då och då kan man få en så kallad bra dag. Vid dessa görs då allt som blivit åsidosatt, dammsugning, tvättning, strykning, rengöring av golv och fönsterputsning mm. Följande dag ligger man helt utslagen, alla organ har gått i strejk, vilken uppskattning när man bara ville väl.

Skrivande har tagit reda på det mesta om Sjögren och hans härjningar i människokroppen. Allt för om möjligt kunna hjälpa andra men enligt litteraturen går det ej att fånga in honom. Inte konstigt att jag misslyckats, då även samma sak gäller de lärde.

I skrivande stund befinner jag mig på en kirurgavdelning, troligtvis på grund av herr Sjögren. Magsmärtor och upptäckten att magsäcken har en förtjockning med värk och åter värk i den samma. Att kvinnor blir med barn och därigenom får en växande mage är för alla en verklighet. Men att en man kan få samma sak är en omöjlighet, inte sant?

En sak kan man inte beskylla Sjögren för, detta att vara monoton, snarare tvärtom, ingen stund eller dag är den andra lik.

Att påverka benen och fötterna är för honom ingen konst. Han deformerar benen så att i värsta fall blir vederbörande så hjulbent att en skottkärre kunde köras mellan dennes ben.

Tårna kröker sig lodrätt även i sidled. Lilltån försöker para sig med nästa tå ända fram till stortån. Denne har ju fullt upp att freda sig, det gäller att kämpa emot.

Stortån tycks vara den enda som håller på sig. Då Sjögren har gjort sig bekant med kroppen släpper han aldrig taget. Bekantskapen med honom blev med tiden mycket kostsam. Kostsam utan att ta någon som helst hänsyn, bara härja efter bästa förmåga. Detta att man var tvungen att köpa munspray, tuggummi mm. Allt för att få kroppen att tjänstgöra som tidigare.

Kostnaderna för tandläkarbesök brydde sig inte denne om heller. Dyr var bekantskapen, fråga andra som träffat honom så finns det ingen tvekan.

Kunde Sjögren träda fram så att man fick en chans skulle jag ta fanskapet och skicka så långt ned i h-vete som möjligt.

Ja jag skrev h-vete och menar varenda bokstav. Tänk om alla vi som förföljs livet ut av denne parasit som heter Sjögren kunde ställa upp i samlad trupp och puckla på vederbörande skitstövel.

Björn Boström

## Jag har så ont

Jag sitter vid mitt köksbord och försöker tvinga i mig frukosten.

Kokta havregryn, rågflingor och vetekli med lite honung.

Tårarna droppar ner i gröten. Jag har tillbringat fredagsnatten på Akuten med min man som sällskap. Jag har träffat medicinläkare för att kolla hjärtat, som fladdrar och slår så ojämnt. Yrseln är svår och benen bär knappt.

Neurologstatus igen.

Kirurgläkare för magen. Illamåendet som plågat mig nu i mer än två månader vill inte gå över. Jag har så ont!

Jag åt en smörgås till lunch, det var det hela. Ekg, andra prover och prover igen. Mina armar är blå och sönderstuckna vid det här laget.

Sköterskan säger: "Jag hittar ingenting att sticka i längre". Och lysrören "bränner" mig i ögonen.

Jag väntar på kallelser hit och dit, bl a till gastroscopi för nionde gången. Neurologen upplyste mig om att jag blivit röntgad 22 gånger under de senaste åren!

Nu säger medicinläkaren samma sak. "Det är inte bra", säger han och tittar på mig med snälla, bruna ögon. Jag vet det, men inte är det väl jag, som ska hålla reda på det!

I många år har jag även sökt alternativ sjukvård. Den har kostat oss många jordenruntesor, om man säger så. Men naprapaten är

den enda som kan lindra min onda nacke och rygg.

Homeopaten gör allt för att stärka min kropp, där kraften sen en tid tillbaka bara rinner rakt igenom.

Övriga naturterapeuter talar om tungmetallförgiftning (trots amalgamsanering för 10 år sedan) och el-överkänslighet. I vår vardag finns ju så många lysrör, datorer, mobila telefoner osv.

Men ingen alternativ sjukvård är godkänd av Försäkringskassan. Vi är många som behöver det! Men varför vill ingen lyssna?

Som alltid när det känns tungt skriver jag av mig. Inte för att klaga, men det känns skönt. att dela med sig. Jag vet ju att många av er har det likadant. Eller värre!

Ute skiner solen på ett novemberfrostigt landskap. I kväll leder Kjell Lönnå kören i kyrkan här. Musiken ger mig kraft, så jag hoppas verkligen vi kan gå dit och lyssna!

Tårarna har torkat på mina kinder. Men hjärtat gråter.

Då ringer telefonen: "Mamma, jag är så glad att höra din röst! Snälla mamma, kämpa! Vi behöver dej! Du vet att vi finns här hos dej. Allihopa!"

Då rinner tårarna igen. Men denna gången känns det befriande. Jag har så många nära och kära och vänner, som vill mig väl. Jag fortsätter att kämpa. Jag lovar!

Tack för att Du lyssnade!

Barbro, el-skadad fibrotjej

## Är tidningen inte politiskt obunden

Jag är reumatiker sedan rätt många år och är självklart också medlem i Reumatikerförbundet.

Genom mitt medlemskap får jag varannan månad Reumatikertidningen som jag läser med stor behållning.

Har alltid trott att tidningen är politiskt obunden, men fick till min stora överraskning klart för mig att så inte är fallet.

I nummer 1 som kom i min brevlåda under februari månad fanns en artikel som handlade om "Allians för Sveriges välfärdsgrupp" förslag om det blir en borgerlig regering efter valet.

Min fråga är rätt och slätt, har vår tidning gått från att vara politisk obunden till att vara?

Bibbi Moberg, Åmål

## Redaktionen svarar

Reumatikertidningen är politiskt obunden. Därför re-  
dovisar vi alla förslag som läggs i riksdagen, som berör  
reumatiker och reumatikers situation, oberoende av  
vilket eller vilka partier som står bakom.

När riksdagspartier lägger förslag är det viktigt, och  
en förutsättning för att det ska hända något i Sverige.  
Det måste vi spegla.

Vad som händer efter valet har vi på redaktionen  
aldrig tagit ställning till. Däremot kommer vi även fram-  
gent att berätta om, och när, det händer något.  
allt annat vore oansvarigt.

Anders Arhammar

## Det krävs **debatt** om sjukvården

Vi har här i norra länsdelen haft en debatt med landstingets Folkhälsonämnd i Västerbotten och i samband med den, gjort en enkel patientanalys hur vården på patientnivå fungerar och redovisat det till folkhälsonämnden.

Politikerna i Västerbottens läns landsting verkar tappat kontrollen över hur verkligheten fungerar och hur de enkla olika vardagsproblem är för den enskilde patienten.

Med den enkla analys som vi gjort inom Reumatikerförbundet i Skellefteå kan vi peka på flera organisatoriska vansinnigheter som landstinget organiserat och genomfört. Men vi har även gett förslag på hur man på ett mera praktiskt och ekonomiskt sätt kan lösa problemen.

Av skrivelsen framgår det att ca 900 reumatikerpatienter hellre skall åka till Umeå från Skellefteå t o r 28 mil, än att man skickar upp en reumatikerläkare från Umeå till Skel-

lefteå lasarett för 10-20 min konsultationer?

Vi har nu fått igenom att två läkardagar skall bemannas vid Skellefteå lasarett. Men då låter landstinget läkarna åka bil på arbetstid d.v.s 4 tim och nettoläkartiden blir då för våra patienter en läkartjänst.

Varför jag sänder in dessa synpunkter är att jag är övertygad om att det finns liknande problem bland våra övriga landsting och att landstingspolitikerna måste inse att sjukvården måste anpassas till patienternas behov och inte till vad politikerna tror att vi patienter skall behöva. Det måste bli en nationell debatt kring dessa frågor med det snaraste.

Kom ihåg att vi har världens dyraste sjukvård men inte världens bästa.

**Börje Edman, ordförande Reumatikerförbundet Skellefteå**

## För dyrt sammanträde

En sak som vi funderat över är representationen av tjänstemän på styrelsemöten, i synnerhet i utlandet.

Vi fick ett protokoll från förbundsstyrelsens sammanträde den 3 september vilket avhölls i Dobrna, Slovenien. Vi kan möjligen förstå att styrelseledamöterna ev. kan/skall/bör åka till Slovenien för att lära känna varandra eller vad man nu gör på en dylik res, a men vad vi inte kan förstå är varför åtta tjänstemän från kansliet måste åka med och belasta förbundets ekonomi med reskostnader, trakamenten och utebliven arbetsinsats på hemmaplan.

Det hade kanske räckt att plocka med sig en arbetsledare för kansliet som kunde samla upp delegerade arbetsuppgifter och

som kunde föra de kortfattade protokollsnoteeringarna från sammanträdet.

På så sätt hade man kunnat minska förbundets utgifter något.

Vi kan ju inte föreställa oss att styrelsens 11 ledamöter behöver var sin tjänsteman för att resa till Slovenien för att ha sammanträde. Kanske skulle styrelsesammanträdet till och med kunna hållas i Sverige om nu ekonomin för förbundet är ansträngd. Sammanträdet kanske till och med kunde avhållas på Spenshult så att man gynnade sig själv, men det kanske hade blivit för dyrt.

**Sven Lindström och Christer Hugoson**

## Svar direkt

På förbundsstämman i juni 2005 valdes en ny förbundsstyrelse. Erfarenheterna från tidigare gånger då nya styrelser har utsetts är att det behövs en utbildning av de nya styrelseledamöterna i syfte att dels klargöra rollerna mellan styrelse och anställda och dels svetsa ihop styrelsen till ett bra arbetslag.

Förbundsstyrelsen arbetar strategiskt och beslutar om vad som skall göras. Personalen på förbundskansliet skall verkställa de beslut som förbundsstyrelsen fattar. För att ansvarig personal skall veta styrelsens intentioner, är det mycket viktigt att de har möjlighet att ta del av den diskussion som finns i styrelsen. Ledningsgruppen på förbundskansliet består av fem personer och de var alltså med på förbundsstyrelseutbildningen i september. I och med att de deltog där, behöver inte hela ledningsgruppen alltid delta på övriga styrelsemöten, utan enbart på de ärenden de själva ansvarar för. Dessutom deltog den fackliga representanten som alltid skall kallas till styrelsens sammanträden och protokollsekreteraren. Som resurser anlätades en ledarskapskonsult och den tidigare förbundssekreteraren.

Inför utbildningen togs offerter in från tre olika rehabiliteringsanläggningar. Vi kunde då konstatera att Dobrna i Slovenien var billigast, även då vi räknade in reskostnaderna. Tipset hade vi fått via kontakter med det Slovenska Reumatikerförbundet som vi också fick möjlighet att träffa.

Besöket gav också erfarenhet av hur man arbetar med rehabilitering i Slovenien. Styrelsen fick en rundvandring på

anläggningen, och i priset ingick en läkarkonsultation. Eventuella behandlingar betalade varje person själv. Utbildningen ägde rum 2,5 dagar och styrelsemötet en halv dag.

De som är nyfikna på rehabiliteringen i Slovenien, är välkomna att höra av sig till någon i förbundsstyrelsen, eller till någon i ledningsgruppen på förbundskansliet. De senaste 15 åren har styrelsemöten ägt rum två gånger utanför Norden, varför det inte kan räknas som någon vana.

**Jan-Olov Söderberg, Förbundssekreterare**

## Försvara rätten till djurförsök!

Reumatikerförbundet vill slå vakt om rätten till djurförsök inom medicinsk forskning. Det är viktigt tycker jag.

En inskränkning av möjligheterna att bedriva forskning på försöksdjur är ett hot mot utvecklingen av nya läkemedel och behandlingar i Sverige. Det skulle innebära minskat hopp för alla som idag lider av kronisk smärta och värk.

Förenklat handlar det om möss eller människor. Utan djurförsök skulle vi inte ha dagens moderna behandlingar och hoppet skulle släckas om att finna lösning och bot på flera av våra vanliga folksjukdomar.

Forskningen om de reumatiska sjukdomarna har de senaste åren varit revolutionerande. Redan idag har forskarlag i Sverige lyckats med att ta fram vaccin mot ledgångsreumatism hos möss. Nya biologiska läkemedel har inneburit en kraftig förbättring i livskvalitet för många reumatiker.

Varje år insjuknar 200 barn i Sverige i reumatism med kronisk värk som följd. Totalt har omkring en miljon invånare i Sverige någon typ av reumatisk sjukdom.

Det finns idag stränga etiska regler för djurförsök, och att svepande säga att "hur många djur som helst gått åt i djurförsök", är bara okunnigt och oseriöst.

Erik Lundin

## Nej till djurförsök

Jag blev bestört när jag läste reumatikerförbundets ställning i frågan om djurförsök. Reumatikerförbundet vill slå vakt om rätten till djurförsök inom medicinsk forskning.

Att det finns krafter som arbetar på riksdagsnivå för att stoppa djurförsökarnas grymheter mot djur är väl bra. Djurförsöken är, förutom grymma mot alla som inte råkar vara födda till människor, förlegade som forskningsmetod.

Visst kan det gå jättebra att forska utan djurförsök, det är inte minst alla forskare som ej ägnar sig åt denna oförlåtliga hantering överens.

Ta alla mediciner som kommer ut och skadar mer än de gör nytta, och ändå har hur många djur som helst gått åt i djurförsök för att få fram dom.

Jag tror till och med att utvecklingen kommer att gå snabbare utan förlegade och moraliskt förkastliga metoder. Om människan kan landa på månen så kan man också finna nya moraliskt godtagbara forskningsmetoder.

Den sjukdom vi reumatiker drabbats av är grym nog utan att andra friska varelser skall drabbas! Orden varsamhet och värdighet existerar inte i det begrepp som innefattar djurförsök.

Med hopp om debatt i detta viktiga ämne och med hopp om att människor skall hålla etiken högt-även när vi är sjuka.

Eli Aderstål

## Vi måste få adoptera

Egentligen känner jag mig inte som funktionshindrad eller sjuk, men jag räknas väl dit eftersom jag har ledgångsreumatism som jag fick 1988.

I början var sjukdomen ganska aggressiv och jag var tvungen att operera axellederna. Visst har jag värk varje dag, men i och med att jag har levt med reumatism så pass länge är jag van och har lärt mig leva med det. Jag fungerar bra i vardagen och klarar av det mesta.

I början av 2004 träffade jag Patrik som jag numera är gift med. Vi kan inte få biologiska barn, och då blir adoption det naturliga alternativet.

Vi tog tidigt kontakt med kommunen för att anmäla vårt intresse för att adoptera. Redan i början av 2005 fick vi komma till utredarna på kommunen som informerade oss om vad adoption innebär och allt runtomkring. Tyvärr hade de inte tid att påbörja vår anmälan hemutredning förrän i augusti. Vi tyckte att det kändes jobbigt att vänta så länge.

Under två träffar genomgick vi en utbildningsdel. Sedan berättade utredarna att det behövdes läkarintyg för oss båda (som alla får lämna in) och i mitt fall ett specialistläkarintyg.

I det framgick att jag opererat mina axlar och även genomgått operation av myom och tagit bort livmodern. Sedan stod det också att min reumatism varit stabil under flera år vilket bådade gott inför framtiden. Min läkare bedömde att jag skulle kunna ta hand om ett adopterat barn under hela dess uppväxt.

Kommunen fick det här intyget tillsammans med intyg från Försäkringskassan där det framgick att jag endast varit längre sjukskriven vid operation av livmodern och haft en period med förebyggande sjukpenning när jag deltagit i utbildning vid reumatologens dagvård. Detta lämnade kommunen vidare för bedömning till

Rättsliga rådet (Socialstyrelsen).

Under hösten 2005 gick vi en föräldrautbildning som från och med år 2005 är obligatorisk vid adoption.

Vi väntade spánt på Rättsliga rådets yttrande som skulle behandlas den 9 januari 2006. till vår stora fasa anser Rättsliga rådet att jag av medicinska skäl inte bör få medgivande till att adoptera ett utländskt barn. Jag trodde att jag skulle dö när jag läste deras yttrande. Hur har det kommit fram till den slutsatsen? När de intyg som jag lämnat in bara talade för oss, De har inte tagit hänsyn till någon helhetsbild med att jag har ju en man som är helt frisk. Det fanns i yttrandet ingen förklaring eller motivering till varför de bedömt som de gjort.

Vi kommer att kämpa för vår rätt till en rättvis bedömning där hänsyn tas till hela våra liv. Egentligen har vare sig kommunens utredare eller Rättsliga rådet någon helhetssyn i vårt ärende, åtminstone inte än. I och med att vi enligt kommunens utredare skulle vänta på Rättsliga rådets yttrande innan vi skulle få börja med vår hemutredning så vet de inget om hur våra liv ser ut. Vi upplever att den här behandlingen av oss är diskriminerande och kränkande. Om de verkligen hade alla information om mig, att jag lever ett fullt normalt liv, klarar av att sköta mig själv och mitt hem, då skulle de inte kunna avfärda oss så lätt.

Vi vill genom denna insändare uppmärksamma att det faktiskt fortfarande finns fördomar och diskriminering gentemot människor med funktionshinder.

Vi vill inte kräva att vi har rätt till att adoptera utan bara att vi blir behandlade på samma sätt som alla andra och få samma möjligheter som de.

Johanna Bygdemark