

## Stäng oss inte ute

Såg en insändrare i tidningen som kom nu nr 2 2005. Kanon att någon tar upp detta problem. Själv har jag levt med samma fenomen sen jag fick min diagnos SLE 1997 - idag är jag 28 år. Jag insjuknade redan 1996 men det tog ett år innan jag hade min diagnos.

Har sedan dess bollats mellan försäkringskassan och arbetsförmedlingen, mellan jobb, sjukskrivningar och studier. Jag har verkligen gjort allt för att försöka komma tillbaka till arbetslivet, men det har varit lönlöst. Jag håller fullt med "Från en väldigt trött person" att låt dom som kan och vill jobba - jobba.

Men glöm inte bort att lyssna på dom som väldigt gärna vill men som faktiskt inte har någon som helst ork kvar till det - det är jobbigt nog att få alla "vanliga" vardagsbestyr gjorda om man ens orkar det.

Jag har kämpat länge både för att få min röst hörd för dom som kan hjälpa mig med sjukskrivning och sjukpension eller för att få hjälp att komma ut bland jobben. Men trots alla försök som inte lyckats har jag äntligen börjat nå fram till de berörda parterna att jag inte klarar att arbeta för orken räcker inte etc. Nu kan jag förhoppningsvis se fram emot ett lugnare liv som min kropp orkar.

Visst ska försäkringskassan komma åt de som fuskar men ni får inte stänka ute oss som verkligen behöver hjälp.

Ensam och trött

## Dålig förpackning

Det är ibland svårt att öppna burkar, flaskor med mera. Men nu har jag ytterligare ett problem.

För min hälsa har jag börjat att köpa flytande Becel. Den är lätt att få ut ur flaskan, men tyvärr måste jag lämna ca 1/2 - 3/4 dl i flaskan. Det går inte att klämma ut med mina reumafingrar, handled mera. Så tar jag kniv eller sax med risk för att skära mig när saxen slinker. Jag har skrivit till Becel om detta. Kan ni hjälpa med detta?

Det måste ju vara fler som har detta problem med en annars bra produkt som är dyr. Man vill ju inte slänga så mycket Becel.

Karen T Leijon

**Svar:** Det här är ett typexempel på vad Reumatikerförbundet håller på med under våren inom ramen för förpackningsprojektet.

Över hela landet uppmanas medlemmar att höra av sig till tillverkare och butiker, för att ge synpunkter på förpackningar. Dina synpunkter kan göra en skillnad.

## En Rullators berättelse

Att vara Rullator hos en kvinna med mjuka händer och mjuk stjärt.

Kom till henne en dag i mars 2005 ifrån att ha stått i ett mörkt förråd på Örebro USÖ. Efter en biltur var vi framme, uppför en trappa lite brutalt. Kul att komma till något nytt och spännande. Blev undersökt från topp till tå. Vi går ut, Jag får bära saker i korgen som jag aldrig varit med om. Sopor, tvätt smutsig och ren, ölburkar, flaskor, korv, kaffekannor, koppar, fat, socker, fika i naturen tror jag. Det är en härlig blandning.

En dag kom det barn som ville pröva mig, och det fick de göra om de var försiktiga, men när de kom en bit från huset, blev det en rusch som jag aldrig varit med om. De körde bromsspår och sladdade i gruset, trodde jag skulle gå i tusen bitar. Men jag höll för det också. PUH!

Stod och lyssnade på min nya låntagare, hon skryter över mig så jag blir riktigt rörd. Jag är det bästa som finns, säger hon, men jag vet att egentligen vill hon inte ha mig. Jag är en vän i helvetet och nöden. En kväll fick jag stå ute på altanen. Det blev kallare och kallare. Det blev vitt på mig, vad var detta? Men dörren öppnades och de mjuka händerna tog in mig innanför dörren. Där började jag gråta, det droppade på golvet, blev lovad att aldrig mer få stå ute i kylan.

Nästa dag vek de ihop mig och lade in mig i bagaget, åkte ut en stund sedan ut igen, gick sakta in genom en svängdörr. Oj, oj nu känner jag igen lukten. Skall jag nu bli lämnad i garderoben igen? Men efter besök hos Reumatologen Sköönt, jag får följa med till nya äventyr, stigar i skogen, knövliga gården. En dag kom en talgoxe och satte ett visitkort på mig. Men det torkades bort av de mjuka händerna.

Ena dagen säger hon "jag älskar dig", nästa dag "jag hatar dig", "jag vill inte ha dig". Men jag och hon gör så mycket. Vid postlådan får vi tidning och fina vykort från glada människor på semester. Jag har aldrig semester här hos denna människa.

Tung last en dag, blomjord, potatis och några växter som skulle ner i jorden. Varje morgon matas fåglarna. Det stänker frön på mig men det gör inget för jag vill helst vara med henne hela tiden. Hon ligger mycket i sin säng och jag får stå bredvid och vänta tills vi skall göra något roligt igen. Men i helgen blev det något hemskt för mig. Det var vedkapning på gång. Veden för 2005 skulle kapas och klyvas. Hon satte sig på mig och det skar i hela mig. Men efter en stund, sa hon "det går inte, kom så går vi". Ljudet kom längre bort sköönt.

Hon tar med mig till fåglar av alla de slag och lyssnar. Rådjur, harar, älgar, ja alla djur verkar hon få se och höra. Hon väntar på att få komma till Reumatologen USÖ för att få hjälp. Jag hoppas jag också, men vet att om hon får hjälp så är det garderoben på USÖ igen för mig.

Nya äventyr väntar.

Kristina Jansson, Vintrosa

## Welanders sjukdom

Jag har en sjukdom som kallas Welanders Distala Myopati (en muskelsjukdom, muskelförtvining).

Har dålig styrka i händerna, då det är svårt att klämma åt. Är lite snubblig för jag har svårt att vinkla upp foten och tårna.

Går på reumatikerföreningens gymnastik så det har blivit bättre. Undrar om det finns någon forskning på sjukdomen. Det finns nog ingen bot för den, men det vore intressant att läsa om den. Jag har obetydlig värk, men trötthet i händer och underarmar, och fotleder.

Kerstin Tängestad

**Svar:** Welanders distala myopati eller Hedesundasjukan är en ärftlig sjukdom som bara finns i Sverige, framförallt i Mellansverige, samt hos svenskättlingar utomlands.

Den orsakas av en genmutation, en förändring som uppstått i en gen någonstans i utvecklingen. Den muskelsvaghet som sjukdomen

### Jag är besviken på reumatikervården!

Bor i Götaland, har svår artros sedan ca 20 år tillbaka, har fått byta ett knä (utslitet). Jag har fått ett otal steroidinjektioner på olika ställen (i leder) för att hårdna ut, då av en privatläkare som stöttat mig hela tiden.

Jag har många sjukskrivningar på grund av arbetsförmåga i denna onda kropp, mycket värk, stelhet mm.

Fick själv, under påtryckning med brev till reumatologen här, under 1980-talet ordna så jag kom en dag till Spenshult. Jag hade ju, enligt lag, rätt att få komma till en reumatolog för att få diagnos.

Där fick jag diagnosen artroser. Två behandlingsomgångar (med värme och gymnastik) för händer är allt man kostat på mig under alla dessa värkande år! Sedan är det stopp!

Till någon reumatolog får jag ej komma. Varken distriktläkare eller privatläkare skriver remiss. De säger att här i Götaland är det bara de patienter som uppfyller de fyra krav de har på sin lista som tas emot för besök. (medicinhantering, behandlingsordinationer mm). Men alla vi andra då!

Jag fick så småningom sjukpension. Prövade först halvt, Detta gick ej så bra. Till saken hör att det hela tiden varit en privatläkare (ortoped) som hjälpt mig! Trodde möjligen, en reumatolog ville se mig åtminstone vartannat år!

Tränar själv både hemma och på vattengympa regelbundet. Allt i egen regi. Visst går det för det mesta, men varför skall jag aldrig få träffa en läkare som kan dessa sjukdomar? Det är kalla handen. Man vill ju diskutera medicinering, behandlingar och behöver även fysioterapi. resursbrist, javisst, men till vilket pris?

Det sägs så fint att alla reumatiker har rätten att få gå hos en reumatolog som står bakom och stöttar patienten. Jag har i alla fall ej det, trots flera försök. Får inte ens remiss till någon!

Visst, de svårast sjuka är prioriterade, men även vi andra behöver tas om hand.

Besviken sjuksköterska

medför tilltar långsamt och finns distalt d v s långt ut i kroppen, i armar och ben.

Hjärt- och andningsmuskulaturen påverkas inte, därför förkortas inte heller livslängden.

Debut mycket ovanligt före 30-40 år. Orsaksbehandling saknas. Rehabilitering är av mycket stort värde för patienter med WDM. Detta kan innefatta åtgärder av sjukgymnast (kontrakturförebyggande, gång- och förflyttningstekniker), arbetsterapeut (sittställning, hjälpmedelsutprovning för egna aktiviteter i hemmet, förflyttningar, bil, arbete, bostadsanpassningar), kurator (psykosocialt stöd, vägledning i kontakt med myndigheter, vårdgivare mfl), logoped (vid tal-, röst- och sväljsvårigheter).

Forskning pågår på Karolinska i Stockholm.

### Gemensam medlemsavgift

Tack för nr 5 som var ett verkligt bra nummer med intervjuer med många människor med olika värkproblematik. Själv har jag en drös sjukdomar: Fibro, astma, eksem, allergi, låg ämnesomsättning mm.

När man är med i flera förbund som jag, skulle det inte kunna gå att göra ett medlemskort för ALLA föreningar? Som visserligen var dyrare. Som nu är jag med i Reumatikerförbundet, Allergiförbundet och flera olika andra förbund.

Detta var en liten fråga från mig, vi är nog flera som sitter i samma båt!

Lena Lisebäck

Ny vetenskaplig studie om fibromyalgi på gång

## Deltagare sökes

Eva Kosek, som är en av de forskare vid Karolinska institutet som är inriktad på smärta och fibromyalgi, skall i höst genomföra en studie med ett nytt läkemedel som man tror kan vara verksamt mot framför allt smärta.

Man kommer också i studien att försöka karlägga mekanismerna bakom medicinens verkan. Till sin hjälp har Eva den välkände hjärnforskaren Martin Ingvar som är professor i neurovetenskap. Eva berättar att detta är en av flera studier om nya läkemedel för fibromyalgi som är på gång.

Studien är dubbelblind vilket innebär att varken den som får medicin eller den som undersöker verkningarna av medicinen, vet vilka som fått medicin och vilka som fått sockerpiller. Studien kommer att pågå under 12 veckor och innebär sju besök på Karolinska så nu söker man frivilliga deltagare till studien.

Den som vill vara med kan kontakta sitt fibromyalgi-ombud (i Stockholms län) eller ringa till Karin Jensen på Karolinska på 08- 5177 6115 eller maila till fibromyalgi@ingvar.com.

OBS! Den som vill vara med måste ha en remiss från sin husläkare och remisser och mer information finns hos ovanstående kontaktpersoner.

Janne Bagge



Bättre service får man leta efter.

Tältplatsens äldsta tält.

## Ett semesterminne

Nu när vårens strålar värmer oss och längtan till årets semester och sommarvila är stor känns det härligt att plocka fram minnen från tidigare år. Förra året tältade jag; tillsammans med några av mina närstående.

- Vad ska du göra under semestern?
- Jag vet inte riktigt, men en vecka ska jag campa tillsammans med min syster och hennes familj.

Tystnaden var så ogenomtränglig att en knappnål fall till golvet skulle dånat likt åska. Så kom frågan, tveksamt, som om frågeställaren knappt trott sina öron.

- Du ska campa, du menar i tält?
- Jo, på Gotland.

Det blev väldigt tyst runt fikabordet och ingen tog upp tråden, för nu var det klart. Hon måste vara mer illa därän än befarat. Skulle definitivt komma åter med någon kroppsdel i förpackning.

### Oro förbyttes i lugn

Familjen hämtade med minibuss till vilken svågern snickrat en trappa så att jag lätt kunde traska upp, utan risk att steget skulle bli för högt och någon trist muskel behaga gå av. Det har hänt, om nu någon undrar.

Den närmaste platsen var min och från den stunden rann alla mina tankar på diverse presumtiva problem bort ut mitt sinne. Semester, mot paradison utan ansträngning!

Och det har sina fördelar att inte kunna resa tält, för väl framme satt jag kvar i bilen, vippade med fötterna och smutandes på ett glas vin under det att alla andra hjälptes åt att resa det stora minst 35 år gamla tältet. Till och med gummisnoddarna var i bästa skick. Det kallar jag kvalitet!

I förtältet placerades min säng i normalhöjd med riktig madrass på och sovsäcken överst. Även tvestjärtarna föredrog min slaf, för de och jag slogs sedan om den platsen.

### Det enkla är gott nog

Det blev en underbar vecka där i Kneippbyn som är en fyrstjärnig campingplats med allt vad du kan begära i handkappanpassning. Välskötta gemensamhetsinrättningar där toaletter och duschrum städades flera gånger var dag. Rent och fint och fullt med folk. Ett litet trappsteg att forcera till toaletterna för dig med kryckgång, sittbänk bakom halvvägg i duschbåsen. För rullstolsburna ett stort rum utan trappsteg med dusch och toalett. Perfekt!

Att spankulera över campingplatsen kunde vara trixigt, men för mig var det faktiskt lätt. Två kryckor, ögonen riktade mot markens eventuella gropar och alltid en glatt leende ungdom bredvid som bar på neccesar och handduk.

### Att vara eller icke vara...

Vår tältplats var underbart belägen alldeles vid branten ner mot en vik i havet. Därifrån såg vi de stora vita båtarna möta lastfartygen. Avståndet förvränger synen och ibland såg det ut som om de skulle krocka. När mörkret fallit syntes ljusen från Visby. På natten hördes svallvågorna och någon gång vredgades havet, dånet var kusligt, och stranden fick motta det vita skummet. Och familjen fick jaga ifatt det partytält som naturen förflyttat från förankringen i huvudtältet till naturen bakom oss.

Att samla krafter i naturen, vaggas till sömns av vågor, brus, att grilla i kvällsolens sista ljus, att drömmande kika mot stjärnornas kristallglimmer, jag uppskattar det. Jag förstår att jag är lyckligt lottad. Runt om mig har jag familj och vänner som inget hellre vill än att jag ska vara delaktig i våra gemensamma liv. De jämnar vägen för mig när kroppen ställer speciella krav för min delaktighet. Jag känner mig inte som en belastning. De förstår att jag är samma person som förr fast med fyra ben och spretande fingrar. För själen



Jag och tvestjärtarna tyckte min säng var komfortabel.



Båtresa med fart.

bryr sig inte om kosmetik. Skönheten finns i betraktarens ögon. Fallr då detta som manna från himlen? Nej, jag gör det jag kan, utan tvång och för att jag vill. Det kan vara allt från att sticka en tröja, läsa läxor, koka sylt eller bara lyssna och finnas då när kroppen kräver horisontalläge.

Skriver jag detta för att visa hur duktig jag eller de mina är? Nej, mer som en uppmuntran till alla som själva vill försöka ändra något svårt till något dräglig, något roligt att fokusera på och kanske fyllas av det som kallas lycka eller livskvalitet. Det går men det är inte alltid enkelt.

#### Lek- och vattenland

Det gjorde mig gott att vandra runt på mina kryckor om än med myrstepg och i snigelfart. Hade jag behövt rullstolen skulle det inte gjort något för i leklandet är rullstolar välkomna. Jag såg föräldrar dra sina barn och lyfta dem i och ur diverse lustigheter såsom båtar som sakta drogs baklänges upp för en lutning för att sedan under förtjusta skräckskrik från barnen med fart släppas ner i dammen. Visst är barnen beroende av hjälp, men det var även de barn som saknade

funktionshinder, om så endast moraliskt för att våga sätta sig i båten.

Samma gäller vattenland, där finns trappor men också sluttande markbitar bredvid.

Om jag kastade mig genom "Skraven" eller utför Canyon river? Nej tack, jag föredrar att titta på.

Fanns det då ingenting att anmärka på? Jo, efter klocka 23 ska det vara tyst på campingplatsen. Varför i hela fridens namn släpps då nya gäster in efter midnatt, varför fästs tältpinnar i marken med hammarslag och vakterna bistår med hjälp? Samma vakter som dagen därpå hade mage att argumentera med tältinnehavare runt om kring angående hur tysta de nyanlända varit. Samma gäster som spred sina ölburkar och förpesta lugnet med skräk.

Är jag en medelålders surkärning? Må så vara med där fanns yngre förmågor som klagade än värre och också talade med "störningsobjekten". Hur ska ungdomar lära sig omtanke och hänsyn om ingen säger något utan stillatigande lider?

Text Yvonne Enman

## När själen skriker, värker kroppen

**Vi lever i en tid fylld av oro och stress. Kraven vi skall leva upp till blir allt fler och fasaderna hårdare och mer välpolerade. Människor idag lider av utbrändhet, fibromyalgi, panikångest, kronisk trötthet och kroniska värksyndrom.**

Orsaken till alla dessa diffusa diagnoser är tämligen oklar och frågorna många.

Kan det vara något som mänskligheten tappat bort på vägen, i sin strävan efter det perfekta välfärdssamhället? Kan det vara så, att ett välpolerat yttre inte är svaret på våra själars längtan?

I vår kamp att framstå som starka självständiga individer glömmet vi lätt att vi behöver andra. Människor behöver faktiskt fortfarande mänsklig närvaro, kärlek och beröring. Spädbarn som inte får någon beröring kan dö. Vad är det som säger att vi inte har samma behov livet igenom?

En hård fasad släpper inte in någon och tillåter oss inte att beröras på det sätt som vi allra mest behöver. Det som en gång sattes upp för att dölja en känsla av otillräcklighet och som ett skydd mot en hotfull yttre värld är också den barriär som ligger ivägen för total närvaro med livet i alla dess former.

Vi har skurit av navelsträngen som försett oss med livskraft och livsglädje och offrat en väsentlig del av oss själva, för att passa in i ett samhälle som blir allt sjukare för varje minut som går.

Jag har själv fibromyalgi, som bröt ut efter en längre tids smärta efter en nackskada och hård psykisk stress. Min övertygelse är att alla dessa åkommor skulle vara betydligt lindrigare om vi levde i ett samhälle där närhet och ett öppet uttryckande av känslor var en naturlig del av våra liv.

Maria Sällström