

Patientens syn på rehabilitering och smärta

Det är ett stort steg att släppa in en patient som föreläsare på Svensk Reumatologisk Förening och SveReFos vårmöte. Ett steg som visar på den öppenhet och lyhörddhet som smyger sig in i den svenska sjukvården. Jag känner en stor ödmjukhet över att jag fått framföra några av mina åsikter som patient, byggda på min egen erfarenhet som kroniskt sjuk reumatiker och även på vad jag lärt under mitt föreningsliv. Samtidigt som jag håller med den föreläsare som talade om den tomma stolen vid teamkonferensen. För vem kan bäst av alla föra fram sin syn på sitt eget liv om inte den patient som själv känner sin kropp, sina önskemål och värderingar.

Jag har sedan 20 år tillbaka en vän och med honom åker jag berg- och dalbana genom resten av mitt liv. Att åka berg- och dalbana var även tidigare en sysselsättning som jag fann mycket nöje i, numer kan jag dock tänka mig en något planare färd än den som min SLE bjuder på.

Genom sin närvaro uppfattar jag min SLE som en vän som bjuder mig både lycka och problem. Den har givit mig en eftertanke som saknades i mitt tidigare liv. Jag känner en djupare dimension av tillvaron, en intensiv lyckokänsla av att vara en del av något som jag bara kan ana i rimfrostens på en bar trädgren, i jublet ur en liten fågels bröst.

Att inom sig bära något som man inte kan ta på, som kan ge sig till känna när som helst och att hata detta något, nej, så vill jag inte ha det. Att ständigt slåss betyder ständig kamp och höjd beredskap, vilket aldrig kan vara befrämjande varken för kropp eller själ. Därför har jag valt att göra min SLE till en vän som har en liten plats i mitt liv





och där får den stanna. Vi är länkade tillsammans livet ut och det finns inte några "enkla" lösningar. Förhållandet är slitigt och ibland blir SLEn besvärlig och striden böljar oss emellan. Då gäller det att finna styrkan att bemästra sin situation och återta kommandot.

Sådant är mitt förhållande och så har jag valt att behandla min sjukdom. Det är mitt sätt att acceptera, bearbeta och att orka leva med den, för här finns inte någon



skilsmässa att ta till. Det är tills döden skiljer oss åt, och det ska dröja.

Detta var en lång inledning för att komma fram till smärta! Eller kanske inte, för detta är just smärta. Alla är vi väldigt benägna att förknippa smärta med fysiskt ont. Ett ämne som är svårt att tala om eftersom begreppet innebär så oändligt många aspekter. Det finns otroligt många olika sorters smärta. Det går inte att till fullo sätta sig in i vad någon känner när hon säger att det gör ont. Smärtan är individuell och dessutom olika för varje ny smärtsensation

Patientens syn på rehabilitering och smärta

beroende av situationen. Det går inte att jämföra hur det känns i huden vid en lätt beröring när sjukdomen är högaktiv, med den smärta som blixtrar likt rödglödgade järn genom ryggraden när problemet sitter där. Det går aldrig att säga att så ont har du inte. För mig är smärta något som jag lärt mig leva med. Den finns alltid där och det gäller att kunna se bort ifrån den så gott det går.

Vården är ibland mycket restriktiv med smärtlindring. Till en del beroende av okunskap och rädsla både hos patienten och doktorn, men också på vana. Har man tillräckligt ont så blir man inte narkoman av morfin. Ämnena tas upp i kroppen och används till det de är avsedda för. Att få ge var patient den smärtlindring doktorn själv skulle vilja ha i en svår situation måste vara en dröm. Därmed inte sagt att missbruk ska beivras.

Smärtan som sitter i själen är långt mycket svårare att förstå och behandla. Ämnet är så svårt att vården tyvärr gärna bortser ifrån det. Dessutom gör denna smärta ännu ondare än den fysiska smärtan. Det gör ont när hjärtsäcken fylls med vatten, men det gör så mycket ondare där rädslan sitter, där förtvivlan bor. Att tvingas avstå från sysselsättningar du älskat, karriär du kämpat för, barn du längtat efter. Att få sanningen serverad i ditt ansikte som ung i en grupp mycket äldre personer som redan har sina barnbarn. Det är då du tillfogas ett djupt ärr som kanske aldrig går att rehabilitera bort. Det är dessa situationer som aldrig får uppstå och som går att undvika genom en beredskap och lyhördhet inför vem och vad man har framför sig.

Rehabiliteringen bör starta från det ögonblick då någon får sin sjukdom eller diagnos. För att göra nytta måste den anpassas till individen och den situation som patienten befinner sig i. Det finns inte några mallar, bara riktlinjer, ett öppet sinne och en lyhördhet. Detta gäller både fysisk och psykisk rehabilitering.

För den psykiska rehabiliteringen krävs fler utbildade specialister, det vill säga kuratorer. Denna grupp inom vården nämns alltid sist när man talar om teamet och glöms gärna bort när man talar om finansiering eftersom den nytta de gör är svår att mäta i kronor. Idag är det legalt att anse att kropp och själ hör intimt ihop, men väldigt mycket

svårare att motivera när tjänsterna kostar pengar. Glömt är att en patient som behärskar sin situation och är skapligt nöjd med sin tillvaro kanske kan upprätthålla ett yrkesliv och kanske kostar vården mindre pengar genom att den helt enkelt blir mindre sjuk.

Den fysiska rehabiliteringen är mycket viktig. Efter en operation gäller det att komma igen snabbt, inte belasta fel och få fler skador. För många är det också livsviktigt att få kontinuerliga intensivperioder av träning under kompetent ledning. Detta kan innebära skillnaden mellan en för tidig invaliditet och ett liv med god livskvalitet. När man planerar en rehabilitering är det ändå viktigt att man ser till hela personen som ska rehabiliteras. Har man inte en plats ledig i ett rum med lämplig blandning av patienter så kanske det till och med kan vara bättre att avvakta med vistelsen. Det är återigen avvägningen mellan kropp och själ som är det svåra. Självt har jag vid ett tillfälle flytt från en planerad vistelse i Stockholmsområdet just därför att jag var för ung för de mycket äldre rumskamrater som jag inte på något sätt kunde identifiera mig med.

Förr ansågs det farligt att röra på sig. Man slet ner och förstörde sin kropp. Som tur är finns det nu vetenskapliga bevis för att ett aktivt och rörligt levnadssätt inte bara är allmänt nyttigt utan även förebyggande för följsjukdomar till de reumatiska sjukdomarna. Ater man kortison så får man en benskörhet som delvis går att motverka med motion. Fylls lungorna med frisk luft under en promenad känner man säkert ett välbehag samtidigt som man stimulerar lungkapaciteten. Vad det sedan ger i livskvalitet går inte att mäta.

För mig känns det viktigt att låta rehabiliteringen bli en integrerad del av mitt liv. Jag diskar hellre min disk, än står med händerna i ljummet vatten i badrummet. Precis som jag hellre plockar vinbär från min buske än förflyttar torra gula ärtor från en burk till en annan. Resultatet blir det samma. Hunden betyder också rehabilitering. Att tvingas ut vilket väder det än är och oberoende av hur jag mår, ger mig motion när jag stödd på en krycka kan vandra själv och en oerhörd frihetskänsla när det blir långpromenad per elrullstol. Dessutom är vovven en utmärkt kontaktskapare!

I rehabiliteringen ingår också kunskap om den egna sjukdomen och de olika behandlingsalternativ som finns. Genom att veta mycket så blir man tryggare och mår således bättre. De olika diagnoskolor som växer fram är oerhört viktiga genom sin informationsspridning, men även genom sitt kontaktskapande.

För alla med en kronisk reumatisk sjukdom är det viktigt att känna igen sig genom kontakten med andra patienter. Det handlar inte om att jämföra vem som äter flest piller, utan det handlar om att träffa andra som man delar samma eller liknande erfarenheter med. Att kunna mer eller mindre se hur någon mår utan att behöva förklara. Att få känna att man inte är den mest ensamme i hela världen.