

Anette känner sig utbränd av sjukdom



– Det skrivs och berättas så mycket om utbrändhet och dess orsaker av olika slag, men jag tror aldrig man i dessa sammanhang nämner hur det känns att ständigt vara sjuk, leva med smärtor, att bli begränsad av sjukdom och se ekonomin bli raserad.

Anette Östman är 53 år och bosatt i Karlstad. Hon sitter med en kopp kaffe och berättar stilla och lugnt hur hon känner sig utbränd, trots att hon inte arbetar, trots att inget egentligen ”jagar” henne.

– Men det är just detta att aldrig ta sig ur den situation man befinner sig i. Och att heller inte se någon ljusning i sin tillvaro och för framtiden. Och min ekonomi är verkligen helt satt ur spel. Hade jag inte vänner och bekanta som ställde upp för mig vet jag inte hur jag skulle ha det.

Anette började arbeta som affärsbiträde, men utbildade sig senare till förskollärare, vilket medförde att hon förutom ett bra arbete fick studielån. Sjuk blev hon i 22-årsåldern, ryggsnittet kom, men den utlösande

faktorn var förmodligen körtelfeber. Infektionerna började avlösa varandra. Efter cirka 20-25 år fick hon diagnosen primärt Sjögrens syndrom.

– Jag har blivit opererad för tarmvred två gånger, opererad för giftstruma, har kärlkramp, ledbesvär och mag-tarmproblem. Medicineringen består av kortison, smärtstillande, Losec, fyra olika sorters hjärtmedicin och så vattendrivande preparat. På något sätt så är ändå inte sjukdomar och mediciner mitt största gissel, det är ekonomin, eller rättare sagt avsaknaden av ekonomi.

Anette lever ensam sedan 19-åriga sonen flyttat hemifrån. För två år sedan fick hon hel sjukpension. Hon ser sig nu om efter en billigare bostad, den nuvarande kostar 5 100 kronor. Och mycket av Anettes tankar kretsar kring hur hon varje månad ska kunna betala räkningarna.

– Jag har kontaktat CSN och undrat om jag på något sätt kan bli befriad från mina studielån, men fått besked att det bara är att betala, så nu ligger senaste inbetalningen på drygt 800 kronor obetald. Räkning-

arna hopar sig, och jag vet inte hur jag ska få det att gå ihop.

Känner sig i underläge

Anette vet inte hur framtiden blir, men eftersom hon i nuläget och sedan många år tillbaka känner sig som den mest fattiga bland de människor hon träffar och umgås med, så undrar hon ju hur det hela ska lösa sig.

– Jag vet att många har det mycket värre, och människor ute i världen lider nöd på olika sätt, så egentligen klagar jag inte, men för att leva i Sverige och jämfört med andra svenskar, så räcker inte mina pengar till att klara försörjningen. Jag får hjälp av mina föräldrar men även av goda vänner. Långbyxorna som jag nu har på mig har min mamma köpt. Det är förnedrande att jag i min ålder ska behöva förlita mig på åldrande föräldrar och på andra människors godhet.

Hon har tandvård klassad som sjukvård på grund av diagnosen Sjögrens syndrom, men läkemedlen kostar och det är inte alltid kassan räcker när något ska tas ut från Apoteket. Nu är hon i behov av handlovs-

stöd, men de kostar 450 kronor styck. I Värmland har landstinget infört högkostnadskort på 1 900 kronor för hjälpmedel som handlovsstöd, bäcken-gördel, fotledsskydd, knäskydd mm. Det är dock inte alla diagnoser som omfattas av högkostnadsskyddet.

– Jag har inte pengar till handlovsstöd, får helt enkelt klara mig utan. Min dammsugare gick sönder, och jag har inte möjlighet att köpa en ny. Visst skulle jag önska att jag kunde gå till sjukgymnasten, men det är inte att tänka på. Jag är i ständigt underläge på grund av min urusla ekonomi. Det sociala livet har fungerat bra, mycket tack vare engagemanget i Reumatikerföreningen och Reumatikerdistriktet. Jag är distriktets SLE-Sjögrenombud här i Värmland.

Anette kom i kontakt med reumatikerna när hon deltog i RESAM-projektet, Reumatiker i Samverkan med Myndigheter. Hon trivs i sin roll inom reumatikerna, och har fått många nya vänner. Hon har också kontakt med gamla arbetskamrater, men tycker det är pinsamt när de ska träffas ute, och hon får tacka nej.

– Jag säger inte att jag inte har pengar till att träffa dem, jag brukar säga att jag inte har möjlighet just nu, men det är pengarna, eller rättare sagt, bristen på pengar, som styr mina sociala kontakter.

Anette känner sig numera lyckligt lottad i sina kontakter med sjukvården, men så har det inte alltid varit. Anette trivs med sin reumatolog Agneta Nylin, som misstänker att Anette även kan ha SLE.

Väl mottagen i Odd Fellow

Sorgen när hon tvingades sluta arbeta och saknaden efter ett liv med ekonomiska möjligheter har gjort att Agneta ibland känt sig deprimerad. Men det har tillkommit positiva inslag i livet, och ett är goda vännen Inga-Lill som fått med Anette i Odd Fellows kvinnliga motsvarighet, Rebecka-systrarna. Månadsavgiften är 70 kronor, och det är en utgift hon prioriterar.

– Jag får avstå från så mycket, säga nej till trevligheter och guldkant i tillvaron. Här i Rebecka-systrarna har jag verkligen hittat vad jag länge sökt, andlighet, kärlek vännen emellan, lugn och harmoni. Det känns som om jag

kommit hem, och att jag är välkommen i detta mitt nya hem. När min kropp blev sjuk, så sökte jag högre andliga värden, jag fick behov av att utveckla min mentala sida, och i Rebecka-systrarna får jag hjälp på vägen. Odd Fellows inställning i etiska frågor passar mig verkligen:

- Det är gott att utöva barmhärtighet och visa människokärlek
- Allt vad Ni vill att människor ska göra mot Er, det ska Ni också göra mot dem
- Alla människors lika värde

Och det är kanske just ”Alla människors lika värde” som gjort att Anette känner sig så väl mottagen i Odd Fellow.

– I denna grupp av systrar är jag verkligen en av dem. Jag har mött förståelse och innerlighet, jag har fått nya vänner. De behandlar och bemöter mig för den person jag är, i den här kretsen känner jag mig inte som en andra klassens människa. Här blir jag värderad efter mitt värde som människa, och ingen bryr sig om att jag har obetalda räkningar hemma. Här upplever jag människovärdighet.

Anette beskriver i både ord och gester hur hon många gånger känner sig mindre värd när hon måste be om hjälp av sin omgivning. Hon mår sämre ekonomiskt än hon mår av sina sjukdomar. Skulle hon ha bättre ekonomi, skulle hon kunna köpa sig bättre hälsa och ha råd att vara flärdfull. Och givetvis finns tankar och drömmar om en livspartner.

– Men hur skulle det gå till? Det skulle inte kännas bra att leva tillsammans med någon annan kanske på hans villkor just därför att jag inte har råd med mig själv ens. Jag vill inte tigga och be, det räcker med att så många andra ställer upp för mig. Det känns som om jag inte skulle ha ett egenvärde i ett förhållande.

Vill klara sig själv

Anette säger att det känns som om hon gått rakt in i en vägg. Hon kommer inte igenom väggen, och hon hittar inga vägar vid sidan om. Sjukdomar, trötthet och en usel ekonomi gör att hon har blivit ståendes vid denna vägg som hon kallar en känsla av utbrändhet.



– Jag har inte misskött mig i livet, jag har ju bara blivit sjuk. Ibland undrar jag vad som behövs för att få hjälp av samhället. Nu har jag visserligen fått besked att jag ska få 329 kronor i månaden i bostadsbidrag, men jag har fortfarande inte råd att skaffa mig handlovsstöden som jag så innerligt väl behöver.

Hon är dock tacksam för sina goda vänner och kontakterna med före detta arbetskamrater, och hennes föräldrar finns där för henne.

– Men jag vill ju kunna klara mig själv, inte behöva be om hjälp. Jag är en vuxen människa med en vuxen människas behov. Det är fullkomligt förnedrande att inte kunna klara sig på sin pension. Vad är det för samhälle vi lever i när människor som redan är i underläge, av sjukdom till exempel, ska behöva utsättas för ytterligare svårigheter på grund av dålig ekonomi? Inte nog med att sjukdom förorsakar smärtor och dålig sömn, det för med sig stora kostnader också.

Jag vill stå på egna ben, inte behöva få kläder av vänner och bekanta, jag vill kunna betala räkningarna i tid, jag vill kunna köpa handlovsstöden, men jag har inte pengar till det. Vad ska man göra?

Text Greta Thorén