

# Att vara reumatiker – en kurshelg på Nynäsgården



I slutet av oktober var det äntligen dags för Riksorganisationen Unga Reumatikers kurs – Att vara reumatiker, för deltagare från hela Sverige i åldern 18 – 35 år. Kursen hölls på Nynäsgården i Nynäshamn.

Fredagen den 25 oktober samlades ett glatt gäng bestående av 18 unga reumatiker och två ledare på Cityterminalen i Stockholm för att åka med en gemensam buss till kursgården. Efter cirka en timmes bussfärd var vi framme vid Nynäsgården och fick direkt nycklarna till våra rum. Maten var färdig i restaurangen och efter en snabb tur till rummet var det dags för den efterlängtda middagen. Efter middagen samlades vi i konferenslokalen där Eva och Daniel berättade om programmet. Ett tema under helgen var hur man som reumatiker kan tackla olika situationer på arbetsmarknaden.

Eva spelade namnskylltsbingo och samtliga deltagare fick möjlighet att presentera sig efter att ha erhållit sin namnbricka. Alla fick också ett eget exemplar av boken "Jag vill hoppa, leka, springa". Efter en stunds samvaro vid baren var det dags att återvända till rummet för att packa upp och krypa ner i sängen.

Lördagsmorgonen inleddes med besök av ett reumateam från Karolinska sjukhuset. Reumatolog Per Larsson inledde med att berätta om några av de mest märkbara symtomen vid reumatisk sjukdom, om nya behandlingsmetoder och om möjligheter och svårigheter när man studerar/arbetar och samtidigt lever med en reumatisk sjukdom. Därefter tog Arbetsterapeut Malin Larsson vid. Malin berättade om vad arbetsterapeuter gör för att hjälpa och behandla människor med en reumatisk sjukdom. Hon visade också en del olika hjälpmedel som kan vara till hjälp.

Helén Langeland är sjukgymnast och berättade om syftet med sjukgymnastisk behandling vid reumatiska sjukdomar. Behandlingen ser olika ut beroende på grad av sjukdomsaktivitet. Här bröts för det planerade fiket.

Efter fiket berättade kurator Eva Lundborg om de sociala och psykosociala följderna av reumatisk sjukdom, varefter en diskussion följde där hela teamet svarade på deltagarnas frågor och tillsammans diskuterades allt från arbete, graviditet och kris till utlandsvård och hur man söker fondpengar. Många av deltagarna hade

varken träffat på en arbetsterapeut eller en kurator tidigare. En del frågetecken rätades dock ut under förmiddagen med reumateamet.

Nu var det dags för en god lunch och sedan väntade en föreläsning som jag vet att många sett fram emot. Efter en timmes mumsande träffades vi i föreläsningssalen för att få lyssna på Thomas Fogdö. Thomas var en framstående skidåkare som abrupt blev tvungen att avsluta sin skidåkarkarriär i samband med att han föll olyckligt under en träning i Åre 1995. Det var spännande att få ta del av Thomas föreläsning om hur idrottsmän tänker. Jag insåg snabbt att mycket av det Thomas berättade om livet som elitidrottsman kunde överföras till det egna livet som reumatiker. Det är lätt att bara fokusera på motgångarna, som man ändå kommer att minnas, istället för att förstärka framgångarna. Det är framgångarna som gör att vi kommer att orka de jobbiga dagarna. Det är viktigt att våga prova nya saker, att ge beröm och se framåt. Thomas tipsade om vikten av att skriva dagbok som kan vara ett sätt att minnas hur livet pendlar mellan framgångar och motgångar.

Thomas avslutade sin föreläsning

med följande citat:

"If you walk with your head down  
you won't be able to see the sun"  
(Believe av Prime STH)

Efter Thomas föreläsning var det dags för fika och sedan hämtade vi våra ytterkläder för att ägna oss åt en stunds utomhusaktiviteter. Det var underbart att komma ut denna sköna höstdag. Vi inledde med ett parti kubb, ett långdraget parti då pinnarna inta alls ville träffa de små kubbarna, men efter en hård match kunde vi till slut utse ett segrande lag. Därefter följde en stunds vila innan maten, för dem som ville, andra gav sig ut på en spännande "orientering" till Nynäshamns centrum och det var en liten utmaning att hitta tillbaka till kursgården. En god middag väntade i restaurangen och sedan följde vickning med chips och godis. Kvällen ägnades åt film, biljard och spontana samtal om livet.

Söndagen inleddes med att Daniel berättade om Unga Reumatiker. Vi gick igenom hur organisationen är uppbyggd och vilken verksamhet som bedrivs både på riksplan och regionalt. Efter många timmars stillasittande under helgen var det antligen dags för en stunds rörelse. Gunilla Andersson kom för att vi skulle prova på Qi-gong tillsammans med henne. Tiden gick fort och det var nog ingen av oss som trodde att vi gjort olika Qi-gong övningar under en timmes tid när Gunilla frågade oss om detta. Gunilla berättade om den grundläggande skillnaden mellan traditionell kinesisk medicin och skolmedicin. Det var många muskler i kroppen som fick jobba under detta pass och man kände sig både varm och avslappnad efter Qi-gong passet.

Efter lunchen berättade Dage Brehmer från Af-rehab om vad arbetsförmedlingen kan hjälpa till med om man har en reumatisk sjukdom. Dage berättade vilka möjligheter som finns och hur man kan gå till väga för att få hjälp.

Daniel delade ut utvärderingslappar och vi hann med en sista fika innan det var dags att åka buss tillbaka till City-terminalen. Efter ett snabbt avsked, då några hade bråttom till tåget, skiljdes vi åt. Hoppas att vi träffas igen på nästa kurs!

text Sara Hjalmarsson

## Reumatisk kropp med tillhörande sjukskrivning till salu!

Under hösten har det skrivits och pratats mycket om fusket med sjukskrivningarna. Allmänheten tillfrågas om vad de tycker att man ska göra mot "fusket" och experter hänvisar till hårdare krav på arbetsgivarna vilket skulle göra att sjukskrivningarna minskade.

När jag drabbats av flera kroniska sjukdomar, som gör att jag under vissa perioder behöver vara sjukskriven helt eller halvt på grund av skov, operationer eller rehabilitering, känns diskussionen absurd. Ska jag känna mig som en bov för att jag under förra året tvingades att vara helt sjukskriven i nio månader på grund av operationer och sjukhusvistelse?

Att lägga ökat ansvar på arbetsgivaren när det gäller människor med kroniska sjukdomar känns skrämmande, då sitter vi ju snart där som sjukpensionärer. Vilken arbetsgivare vågar anställa någon som man riskerar att få betala dyr sjuklön för under en längre tid utan att få något arbete utfört, dessutom behöva anställa en vikarie som också vill ha lön.

Det är kanske försäkringskassan man bör granska och organisera om. Själv fick jag en gråtande handläggare på tråden som tyckte att min sjukdomshistoria lät så hemsk så hon grät i luren. Jag trodde att försäkringskassan skulle stötta mig genom att väga se möjligheter och ha resurser till att kunna lyfta upp den för oss så nödvändiga rehabiliteringen.

Efter två års sjukskrivning ringde försäkringskassan upp mig och frågade om jag ville gå en kurs i positivt tänkande för att bli mer arbetsför. Visst mår man bra av att tänka positivt, men just nu behöver min kropp en operation för att kunna fortsätta att fungera. Ibland är ju sjukskrivning den enda lös-

Sara Hjalmarsson  
ordförande



ningen under en period, men försäkringskassan har inga resurser när jag väl behöver rehabilitering, utan jag får snällt vänta tills mitt ärende hamnat överst i högen igen.

Hur många fastnar på vägen i försäkringskassans pappershögar för att resurserna inte räcker till? Människor som skulle kunna börja arbeta igen om de fick hjälp med rehabilitering!

Att bara fokusera på att det är vi som är sjuka som skulle fuska är fullständigt horribelt. Det är ju ingen bonus att vara sjukskriven. Du får 80 % av din lön och har fortfarande samma utgifter. Du förlorar kontakten med arbetskamrater och den stimulans som ett arbete ger. På arbetet är varje dag en ny utmaning och du får "koppla bort" sjukdomen under några timmar.

Sjukskrivning är ingen bonuspension som innebär guld och gröna skogar utan en nödvändig rättighet när kroppen är för sjuk för att kunna arbeta. Många reumatiker skulle med glädje låna ut skruttiga och värkande kroppar med tillhörande sjukskrivning till hugade spekulanter. Då kunde de som ville få prova på att vara sjukskrivna på "riktigt"! Sälj kroppen dyrt bara, det gäller ju att få komensation för inkomstförlusten och se till att du provkör din nya kropp så den är i topptrim!

### Unga reumatikers adress

Riksorganisationen Unga Reumatiker  
Pepparvägen 12  
123 56 Farsta

Tel: 08 - 605 82 70  
Fax: 08 - 605 48 80

Email: kansliet@ungareumatiker.org  
Hemsida: www.ungareumatiker.org