

## Så jobbar jag vidare Låt inte sjukdomen ta över

Det allra viktigaste är att jag från början haft en målsättning att inte låta sjukdomen ta överhanden. Där håller jag fullständigt med författarinnan Barbro Dahlboin-Hall. Denna målsättning satte jag från början. Ska jag vara herre över min sjukdom eller ska sjukdomen leda mig.

Visst har det haft sina nackdelar kanske då man inte accepterat hjälpmedel förrän i ett sent skede. Tro inte att jag på något sätt velat visa mig redig utan det hela bottnar i att jag inte velat bli "tummis" med MB Bechterew, som min sjukdom heter.

Jag har också lärt mig att leva med smärta. Smärtan har varit min ständiga följeslagare, men jag har lärt mig att acceptera den utom i vissa situationer då jag nödgas be om en cortisonspruta eller låter mig behandlas med akupunktur. Då har jag haft rejält ont, men på något sätt glömmer jag fort de där svåra perioderna i sjukdomen.

### Värk som ung

Min sjukdom debuterade i unga tonåren och jag hade ca 18 år av värk innan diagnosen sattes. Efter graviditeten var det fullständigt kaos då hela min tillvaro rasade. Jag fick ett rejält skov.

Min räddning blev sjukgymnasten som egentligen blev räddningen i hela min tillvaro. Lena som hon heter gav mig en målsättning och förklarade vikten av träning livet ut. Jag kom även snabbt under behandling på reumatologen där jag blev inlagd 4 veckor. Viktigt är att rehabiliteringsbiten kommer igång

omgående så man kan undvika långtidssjukskrivning.

Efter att ha fått diagnosen 1985 blev jag medlem i Reumatikerförbundet och även med i BERI som det hette på den tiden. Reumatikerförningens ordförande Carl-Erik Johansson övertalade mig att engagera mig i styrelsearbetet och gå med i badet. Tack Carl-Eric- jag är nu själv ordförande. Engagemanget har varit till stor nytta för min personliga utveckling. Den kunskap jag fick blev min andra räddning efter sjukgymnastens insatser.

Jag vill nog sammanfatta följande att bemötandet från sjukvården till en nysjuk är A och O. Jag fick en bra och kunnig sjukgymnast och möjlighet till rehabilitering på reumatologen i samband med diagnosen. Jag fick genom föreningen massa kunskap om sjukdomen och vill då betona vikten av diagnosrådsarbetet ute i distrikt och föreningar. Diagnosrådsarbetet är oerhört viktigt!

Att jag orkat arbeta heltid beror mycket på snabbt insatta rehabiliteringsåtgärder från början och att jag med jämna mellanrum beviljats klimatvård och reumatikervård här hemma på reumatologen. Det är viktigt att reumatologin inte försvinner som en specialitet. Det är mer samhällsekonomiskt att låta den vara kvar.

Rehabilitering lönar sig.

Katarina Lindqvist, Alingsås

### Fyrhjuling säljes

Mini - calypso röd fyrhjuling 3 mån gammal inklusive paraplyställ (kryckor) kapell och laddare. Ramp finnes.  
Tel 0521 - 221890 efter kl. 19.00

## Aktuella medlemsrabatter

Scandic Hotel, 14 procent generell rabatt på ordinarie priser. 30 procent på Scandic Alvik, Stockholm. Avtalskod: D359110137.

BeriCon, 20 procent rabatt på Molnet Prevent madrasser.

IMG Rörlighet, 15 procent rabatt på fingerortosen Fingerfärdig i silver.

Ellgre, 20 procent rabatt på Prosox strumpor (minst 3 par).

Sv Standard Vitamins, 15 procent rabatt på vitaminprodukter.

Vito Vital AB, 10 procent rabatt på Vital vil- och lyftfåtölj samt brickbord.

MÅ Väl Produkter, 10-20 procent rabatt på Ull i sängen och magneter.

## Så jobbar jag vidare Jag har blivit bättre att fokusera

**Jag läste med glädje reportaget om Barbro Dahlbom-Hall i Reumatikertidningen nr 3. Denna typ av reportage om livsglada kompetenta kvinnor som lyckas göra karriär i arbetslivet och samtidigt har levt med reumatism i större delen av sitt vuxna liv är jätteviktiga förebilder för oss andra. Jag skulle gärna vilja läsa Barbros böcker och speciellt då "Lära kvinnor chefa män", eftersom det är den situationen jag mest befinner mig i.**

Vad är viktigt för att jag som reumatiker ska kunna fortsätta arbeta på ett bra sätt?

Sammanfattningsvis har det för mig varit bra med

- en utbildning i bagaget
- en vilja och ett eget driv
- självförtroende – våga tro på dig själv
- positivism, inte låta sjukdomen ta över (för ofta)
- hitta en arbetsplats som man mår bra på
- hålla kontakt med arbetet även under frånvarande perioder
- kompetenta och förstående läkare
- ställa krav på sjukvården och söka egen information (ta ansvar för sin egen sjukdom)
- möjlighet till rehabilitering då och då.

Det jag har saknat är andra i motsvarande situation att dela mina frågor, erfarenheter och tankar med, ett nätverk av likasinnade.

Själv har jag haft turen att utbilda mig innan sjukdomen dök upp. Läste till civilingenjör i Lund och fortsatte därefter med en teknisk licentiatexamen innan jag lämnade högskolan. Samtidigt med mina första industriår läste jag även några kurser företags ekonomi på kvällstid. Med detta i bagaget har jag haft en trygg grund att stå på.

### **Ett år efter att jag fick barn**

Min egen sjukdom bröt ut knappt ett år efter jag fått barn. Jag var då, 1994, 33 år och hade tack och lov hunnit

etablera mig och skaffat mig en bra position på min arbetsplats.

Första åren med en kronisk sjukdom är ju alltid svåra och jag har som de flesta andra gått igenom faserna som börjar med förnekelse och till slut blir en acceptans och något man lär sig leva med. I mitt fall var sjukdomsbilden väldigt aggressiv och det innebar många sjukhusbesök med kortisonsprutor. Samtidigt med detta skulle jag klara av att vara småbarnsmamma och göra karriär.

Vi trodde ju att detta skulle försvinna så när min man fick ett erbjudande som var svårt att säga nej till, så började dessutom han att veckopendla till norra Sverige. Under mina första två första sjukdomsår hann mina höfter bli helt förstörda så när jag var 35 var det dags att byta ut båda höfterna mot proteser. Även detta gjordes i farten och jag hann tom jobba några veckor under de 7 veckor som var mellan de båda operationerna. När jag tittar tillbaka så kan jag ju fundera varför jag aldrig tillät mig att stanna upp. Även när det var som jobbigast innan höftoperationerna tog jag mig alltid till jobbet, lämnade och hämtade på dagis, åkte på tjänsteresor och gjorde det nödvändigaste.

### **Stannade inte upp**

Det finns ju flera orsaker, en var att jag kände ju faktiskt att jag utförde något värdefullt på jobbet. Det gav mig en tillfredsställelse av att jag kunde göra något bra under en period när det inte var lika lätt att gå till lekplatsen med dottern. En annan var en rädsla att inte komma tillbaka om jag var borta eller att mina möjligheter skulle begränsas för mycket. Samtidigt handlar det ju mycket om att ha ett eget inre driv, att vilja nå någonstans. Även om mina planer vad jag vill nå har ändrats med åren så har jag fortfarande ett driv att jag vill utföra något.

Jag har aldrig gillat att säga att jag är reumatiker utan föredrar att säga att jag har reumatism. Det är väl en mental inställning och ett sätt för mig att markera att reumatismen inte ska få ta över. Den finns här men rollen får

inte bli för framträdande och absolut inte ta över.

Visst har min karriär blivit naggad i kanten av sjukdomen men samtidigt har jag utvecklat andra sidor hos mig själv. Efter att de nya höfterna var på plats fortsatte jag jobbet som tidigare. Det innebar en hel del tjänsteresor ut i världen och jag var under denna period tacksam till min reumatolog som ofta ställde upp med kort varsel och gav mig kortisoninjektioner i ett par knän som skulle ut och resa och där injektionen inte kunde vänta en vecka eller två.

### **Bytte knän**

Under de följande åren hann jag även med några synnovektomi operationer i knäna, men dessa fick mest gå i bara farten. Trots detta så ville inte heller knäna vara original längre utan hösten 1998 blev dessa utbytta mot proteser, båda på en gång.

Dels var jag så trött på situationen med alla inflammationer och samtidigt var det ju praktiskt och bra så slapp man två rehabiliteringsperioder. Det var väl först efter dessa operationer som jag tillät mig någon längre tids sjukskrivning. Och i detta fall var det kroppen som satte stopp och komplikationer följde efter operationerna. När jag väl fick lämna sjukhuset följde en period på Spenshult innan jag var åter på min arbetsplats. Jag började inte heller arbeta heltid direkt utan gav mig tid att hinna med sjukgymnastik och träning under dagtid. Min dotter behövde också mig extra mycket under denna period. Hon var då 5 år och mamma hade varit på sjukhus en hel del den senaste tiden vilket förstås påverkar ett barn.

Tiden som följde när de fyra proteserna var på plats blev mycket bättre. Självförtroendet var förstas naggat i kanten men jag började söka jobb i norra delarna av Sverige dit min man fortfarande veckopendlade. I början på det nya millenniet gick flyttlasset från Hofterup utanför Lund till Piteå i Norrbotten. Jag började arbeta som marknadschef på ett mindre företag. Nu har vi hunnit vara norrlänningar i drygt 3 år och jag har

hunnit byta jobb ytterligare en gång och blivit chef för och byggt upp Interactive Institutes satsning i Piteå. Så idag är jag rätt stolt att jag vågade för i och med mitt nuvarande jobb så har jag även gett mig in i en helt ny bransch. Och hittills har det gått bra. Jag tror att jag är en mycket bättre chef i dag med den insikt som jag skaffat mig under åren med min sjukdom. Men visst var det tufft att söka jobb med det man hade i bagaget.

### Blivit lugnare

De senare åren har min sjukdom varit lugnare. En bidragande orsak har säkert medicinen Enbrel haft, vilken jag hade turen att få redan för fyra år sedan p.g.a. min meritlista (= sjuk-

domsutveckling). Jag har haft större möjlighet och blivit bättre på att ta mig tid för att träna. Förra gången jag var på Spenshult insåg jag verkligen hur bra jag tycker om de där veckorna och hur viktigt det är att ta sig tid för träning. Tyvärr så finns ju vardagen där med alla sina andra måsten och rädslan för att vara borta för mycket från arbetet så att man inte plåtsår längre. För även om jag blivit bättre så är det alltid en del mindre operationer som ska hinnas med. Senast var det en fot och det finns ju en till som borde in på service och sen har man ju... Tack och lov är jag sällan sjuk i andra åkommor.

Jag har de senaste åren lärt mig att bli bättre på att fokusera på det jag kan göra och inte på det jag inte kan

göra. Visst blir man ledsen ibland när man är begränsad och det går inte att hitta på tokigheter på samma sätt som tidigare, men det brukar gå över. Jag brukar då tänka på perioden innan höfterna byttes ut och hur glad jag var efteråt då jag äntligen kunde gå med min dotter på stan igen. Eller att jag faktiskt har gått på Kinesiska muren med min dotter som också var en dröm jag haft.

Det jag saknar ibland är likasinnade att utbyta erfarenheter med och som man kan ventilera problem med men kanske också åka på rehabilitering tillsammans med. Då menar jag andra som också har reumatism och befinner sig i en liknande arbetssituation.

Katarina Delsing, Piteå

## Så jobbar jag vidare Tänk igenom jobbet

"Kan du inte jobba så får du väl sjukskriva dig", visst har man hört detta både en och flera gånger. Vadå sjukskriva sig? Jag VILL ju arbeta, jag har ett yrke som jag älskar, jag vill vara med ute i farten, bland arbetskamrater och patienter. Jag har dessutom arbetat i många år innan den här lömska värken och stelheten smög sig på mig och så när klubbat ner mig.

Det är bara det att jag inte kan utföra alla arbetsmoment som avkrävs mig under en arbetsdag. Jag kan tex. inte lyfta benen på en hundrakilos patient från golvet upp till fotstödet på rullstolen. Jag kan inte heller sitta en halv dag och dokumentera mina arbetsinsatser manuellt utan att mina fingrar svullnar upp till

oigenkänlighet. Att skriva är en plåga!

Men jag kunde kanske använda min yrkeskunskap och min erfarenhet länge till om jag sluppe undan de svåra arbetsmomenten och då kanske jag tom. kunde sätta mig ner och komma på alternativa lösningar på hur ett arbetsmoment kan utföras. Det är förstås bara det, att om en sak har gjorts på ett speciellt sätt i årtionden och så skall det fortsättas likadant, inget snack! Eller så är det det här med ekonomin som inte tillåter några extravaganser som tex. datautrustning till alla. Fast jag skall berätta att jag en dag på min fritid satte mig ned och gick igenom de vanligaste arbetsuppgifterna och hittade på nya lösningar och förenklingar på ganska

många. Det fritidsjobbet var jätteroligt!

Och det är just detta som jag vill tipsa om. Tänk igenom ditt jobb! Vad kan ändras på, vad kan göras enklare och lättare eller på ett helt annat sätt? Har du en bra arbetsstol? Måste du arbeta 8 timmar per dag, kanske räcker det med 6 timmar? Tag små mikropaus (dröm vackra drömmar under några minuter) under arbetsdagen, det ger dig extra energi och det är ingen som missunnar dig detta.

Kan rökarna pausa så kan du! Var påhittig till din egen fördel! Att bara vara positiv räcker inte!

Våga visa din kreativitet!

Tänk så mycket som var ogjort!