



Carole Lindsell



Karin Damstuen



Marit Tangerud



Bette Hamnes

Tema SLE på Reumatikersjukhuset i Lillehammer

Det började 1915. Då startade norska kvinnors sanitetsförening Lillehammers sanatorium. På 50-talet övergick det till att vara ett rehabiliteringshem för reumatiker, för att senare bli reumatikersjukhus. Fortfarande ägs sjukhuset av sanitetsföreningen, men drivs med statliga medel.

Under 16 OS-dagar hyrdes hela sjukhuset ut till ett läkemedelsbolag. De flesta ville ändå vara hemma och se OS på TV, vilket hade gjort det svårt att bedriva patientundervisning och vård. Det var liksom lite trångt och stökigt i Lillehammer under dessa veckor, berättas det från sjukhusledningen.

Lillehammer må i många ögon vara känt för att vara orten där vinter-OS ägde rum 1994, men det är också hemvisten för två sjukhus, varav det ena är ett specialiserat reumatikersjukhus med 48 sängplatser, fördelat på två avdelningar. 32 i den "vanliga" avdelningen där patienterna kommer från närliggande områden, oftast med remiss från primärvårdsläkarna. De blir remitterade för att bli utredda och få en diagnos. Till den andra avdelningen med 16 sängplatser, kommer reumatiker från hela landet. Det är på denna avdelning det bedrivs patientundervisning i form av patientskolor. Dessa patienter har tidigare fått sin diagnos. De kommer för rehabilitering, får information om sin sjukdom, lär sig hantera sin situation, deltar i sjukgymnastik, lär sig om sin medicinering. Precis som övrig sjukhusvård i Norge är vistelsen kostnadsfri. Om en närstående vill vara med kostar det 200 kr/dygn.

I Norge råder fritt val vad gäller sjukhus. 2003 övertog staten ansvar och drift av sjukhusen, och verksamheten präglas delvis fortfarande av omorganisationer. Maxkostnaden per år på 1550 kr omfattar både läkarbesök och mediciner, därefter råder frikort. Att ta sig till läkaren/sjukhuset kostar patienten max 220 kronor enkel resa. Ett flertal norska reumatologkliniker har patientundervisning, men Lillehammer är förmodligen det sjukhus som satt det mest i system, och har även specialiserat sig på de "mindre" diagnoserna. Ytterligare ett renodlat reumatikersjukhus finns i Haugesund.

Bente Hamnes är chef för avdelningen som bedriver patientskolor, laerings- och mestringsavdelningen.

– På hela sjukhuset har vi i dagsläget fem reumatologer, dessutom tre läkare som är under utbildning samt en dok-

torand som forskar på sambandet mellan hjärtproblem och reumatiska sjukdomar. På "min" avdelning, utbildningsavdelningen för patienter, har vi temaveckor för åtta olika diagnoser, och patienterna kommer till oss på söndagen och åker hem på fredagen. Vi har temaveckor för Sjögrens syndrom, osteoporos, RA, psoriasis artrit, fibromyalgi, Bechterew, SLE och för första gången ska vi nu även ha temavecka för sklerodermiker

Bente Hamnes sitter på sitt kontorsrum och berättar om verksamheten. Några våningar längre ned i byggnaden har sjukhusets patienter tillgång till bassängen. Det är tidig onsdag morgon. Patienterna, som är här på temavecka, har varit på sjukhuset i ett par dagar.

– Den här veckan är det SLE-are vi har som patienter. De kommer från Oslo i söder till nordligaste Norge. Fyra av dem har sina äkta hälfter med, och en ung kvinna har sin mamma med sig. De anhöriga betalar 200 kr/dygn, och kan få full sjukpenning under tiden de är här. En del av patienterna har relativt nyligen fått diagnosen SLE, andra har levt med sjukdomen under många år. Vi har även börjat med uppföljningsveckor, men då blandar vi diagnoserna, och då får inte några anhöriga delta.

Temaveckan för SLE

Patienterna dyker upp efter hand under söndagen. En av dem är bosatt på en ö i Nordnorge, och fick övernatta på fastlandet innan hon kunde ta flyget till Oslo och därefter tåg till Lillehammer. De bjuds på kvällsmat och får information om vad som väntar dem under veckan. Det är sjuksköterskan Marit Tangerud som tar hand om dem, hon finns också med dem hela veckan under alla föreläsningarna.

Varje dag börjar med besök i bassängen för dem som så önskar. Måndagen fortsätter sedan med information om hur det är att leva med en kronisk sjukdom. På eftermiddagen finns tid avsatt för samtal med reumatolog, därefter följer bassängträning, gruppsamtal och även samtal med anhöriga. Och så fortlöper veckan.

Reumatolog berättar om sjukdom och behandling, information varvas med sjukgymnastik, avspänning och samtal. Dietist informerar om kosten. Arbetsterapeut visar hjälpmedel, och berättar om gapet mellan egna förvänt-

ningar, och de möjligheter som en reumatiker i verkligheten har.

– Hur förvaltar vi den energi vi har? Det är viktigt att vara aktiv, att använda och nyttja kroppen. Men balans mellan vila och aktivitet är en avvägning.

Hon berättar att ortoser ges gratis till reumatiker. Specialmadrasser kan fås kostnadsfritt, men restriktioner i förskrivningen börjar komma. Personer med Raynauds fenomen får gratis elektriskt uppvärmda handskar och strumpor. Även vardagsredskap, så kallade småhjälpmedel, fås ännu kostnadsfritt.

Efterhand blir patienterna bekanta med varandra, och för nästan samtliga så innebär den här veckan även det allra första mötet med en annan SLE-are. Det är många aha-upplevelser, det är mycket skratt, men också allvar i samtalen. De som har levt med sjukdomen i många år, har mycket att berätta för de som är nysjuka. Och för de nysjuka känns det tryggt att träffa någon som haft SLE i kanske 40 år, och ändå har hittat sin väg i livet.

Hur är det att leva med SLE?

Carole Lindsell föddes i England, utbildade sig till sjuksköterska, och träffade sitt livs kärlek i Lillehammer vid 20 års ålder. Relativt tidigt i livet drabbades hon av SLE, och har med sina språkkunskaper och medicinska kunskaper blivit en frontfigur för SLE-are, inte bara i Norge utan även i Europa. Hon bjuds in som föreläsare dessa SLE-veckor, för att berätta om sitt liv med sjukdomen, som gett ett antal sjukhusvistelser, men också nya perspektiv på livet.

– Det var en lättnad att få en diagnos, men lättnaden förbyttes i bitterhet, ilska och en efterföljande depression. Och jag får, som så många andra höra: Hur kan Du vara sjuk, Du som ser så frisk ut. Men jag är faktiskt glad för att jag inte ser sjuk ut.

Kortisonbehandlingar har gjort henne upprymd, hög och kraftfull. Ingenting tyckes omöjligt. Men hon gick då också upp i vikt och fick skäggväxt.

– Trots det så är kortisonet min vän.

Hon lever i en ovisshet över morgondagen, vet inte vilket organ som kan angripas av sjukdomen nästa gång. För två år sedan påverkades hjärnan, sjukhusvistelse följde och 100 mg kortison/dag sattes in.

– Kronisk sjukdom påverkar hela familjen som kastas in i en situation som för dem är ovan. Konstant smärta, rädsla och kanske ångest påverkar hela omgivningen. Det är naturligt att bli och vara självupptagen i sin sjukdom, men låt det inte ta överhand. Nöt inte ut familjen, prata i stället med sjukvårdspersonalen om din situation. Låt dem ta en del av frustrationen. SLE-tröttheten är förskräcklig, men det är viktigt att bygga upp det positiva i livet. Älta inte det som ändå inte går att göra något åt. Avled tankarna, bagatellisera symtomen när så är möjligt. Undvik problematiska situationer. Önsketänk – fly ibland från verkligheten.

Carole har ett bra liv, hon bor sommartiden i Lillehammer, och vinterhalvåret på Teneriffa, där de köpt ett hus på nordliga sidan av ön, ett hus med mycket få fönster. Hon undviker solen konstant. Bär alltid långärmat, smörjer in sig med hög solskyddsfaktor, och bär de mest enastående och stora hattar som finns att få tag på.

– Oavsett hur du ser ut, om du har SLE-utslag och är svullen på grund av kortison, så är du älskad för den du är.

Sociala tjänster

Socionom Karin Damstuen är anställd på Reumatiker-sjukhuset. Under en förmiddag informerade hon om norsk lagstiftning, om patienträttigheter, kommunala tjänster, ekonomisk trygghet, arbetslivet m m.

Kommunen ansvar för sjukvården inom primärvården. Någon karensdag finns inte. De 16 första sjukdagarna betalar arbetsgivaren sjuklön. Undantag från arbetsgi-varperioden kan ges vid långvarig eller kronisk sjukdom. Sjukpenningen motsvarar 100% av lönen. Efter 52 veckors sjukskrivning kan rehabiliteringsersättning i ytterligare 52 veckor utbetalas motsvarande 66% av lönen, under fortsatt medicinsk rehabilitering om utsikter finns att komma tillbaka till arbetet. Ålderspension ges vid 67 års ålder. Sjukpension utgör i regel 65 % av förväntad inkomst. Tilllägg till denna sjukpension finns i många fall.

Kommunerna erbjuder ett antal tjänster; distriktssköterska (kostnadsfritt), hjälp med hushållsarbetet, trygghetslarm, ombyggnad av bostad (visst bidrag finns att få), ambulering vaktmästartjänster, där vaktmästare fixar småfel i hemmet.

Reducerat pris för pensionärer ges på tåg, buss, båt, flyg inom Norge. Tandvård vid t.ex. Sjögrens syndrom omfattas av högkostnadskortet. Om den sjuke har omkostnader överstigande 6.120 kr, t.ex. på grund av behov av högre innetemperatur i bostaden, kan ersättning sökas. Bidrag till körkort kan ges för en handikappad person, även bidrag för bilinköp. Möjlighet till rehabilitering utomlands finns för en kostnad av 2.800 kr för fyra veckor.

Träning och annan aktivitet

Eftermiddagarna ägnas åt bassängträning, sjukgymnastik, avspänning, hobbyverksamhet och i alla delar, såväl föreläsningar som i mer "kroppsliga" aktiviteter deltar de anhöriga. De får också egen tid för samtal. På kvällarna finns tid för social samvaro. Tid finns även för konsultationer hos de olika experterna inom sjukhuset. Avdelningschef Bente Hamnes sammanfattar:

– Vi började med temaveckorna 1996. När patienterna åker hem har de med sig fördjupad diagnosinformation, kunskap om patienträttigheter, lärt sig träna på rätt sätt, lärt sig slappna av. Men de har framförallt träffat andra i samma situation, och lärt sig av varandra. Och de anhöriga har fått professionell stöttning och sinsemellan kunnat pratats vid. De har också kunnat ställa de frågor som de kanske burit på under många år. Ett av syftena med dessa temaveckor är ju att patienten – och övriga familjen - ska kunna möta och lösa vardagliga problem lättare, lära sig hantera olika situationer, lära sig se möjligheterna, men också kunna söka rätt hjälp när så behövs.

Greta Thorén