

Att leva med

Lösningsmedelsskador





” Den bästa medicinen för mig är att vara ute i naturen”

När det var som värst trodde Ralph att han hade blivit galen. Minnet och koncentrationsförmågan svek och hans häftiga humörväxlingar gjorde att vännerna drog sig undan.

– Det var de värsta åren i mitt liv. Nu vet jag att det berodde på att jag var förgiftad av lösningsmedel. Då kände jag mig bara misslyckad och ensam.

Idag har Ralph lärt sig att leva med sin lösningsmedelsskada, bland annat genom ett aktivt friluftsliv. Dagliga cykelturer i den vackra naturen har blivit en oundgänglig del av den före detta målarens livslånga rehabilitering.

Han hjälper också andra som fått sitt liv och sin personlighet förändrade på grund av skador från lösningsmedel.

Ralph började som målare när han var 17 år. Under 15 års tid utsattes han dagligen för de giftiga ångorna från

de lösningsmedelsbaserade färgerna han arbetade med. Successivt började också hans personlighet att förändras.

– Jag märkte det inte själv, säger han. Det var folk i min omgivning som reagerade först. De tyckte att jag var frånvarande, glömde bort saker samt blev arg och irriterad för småsaker. Till slut fick jag arbeta ensam. Ingen ville vara tillsammans med mig.

Så småningom märkte Ralph också själv att allt inte stod rätt till. Han blev mer och mer avtrubbad och extremt trött. På jobbet var han ständigt snurvig och illamående.

– Till slut fick jag även en kraftig ångest och började kräkas så fort jag öppnade en målarburk. Min överkänslighet för färger och lösningsmedel gjorde att jag till slut inte kunde vistas på min arbetsplats.

Att leva med skador från lösningsmedel

En artikelserie om "den nya målar-sjukan" fick Ralph att inse att också han hade drabbats. Hans arbetsskada godkändes 1986, och sedan följde de tio tuffaste åren i hans liv.

Försäkringskassan ville att han skulle skola om sig eller hitta ett annat arbete. Ralph försökte och försökte, men på grund av lösningsmedelsskadan hade han svårt med koncentrationen och minnet, och alla studier och provanställningar slutade på samma sätt.

– Jag kunde inte sortera informationen. Det blev fullt i hjärnan och jag tvingades sluta. Till slut fick jag en psykisk kollaps av alla misslyckanden.

Då var Ralph 44 år. Vändpunkten kom när han sökte hjälp hos en terapeut. Hon hjälpte honom att inse att han måste acceptera sin funktionsnedsättning.

– Jag insåg att jag inte hade något val om jag skulle kunna ta mig vidare i mitt liv, säger han.

Han har idag lätt för att prata och att få kontakt med människor. Eftersom det inte syns att han har en funktionsnedsättning möter Ralph ibland en del skepsis mot att han faktiskt inte

kan arbeta.

– Många har svårt att tro att jag har en funktionsnedsättning eftersom det inte märks utanpå. Då brukar jag göra en jämförelse med ett mjölkpaket som stått i kylan i sex månader. Utanpå ser det likadant ut som när du ställde in det, men innehållet... Så är det för mig också. Det syns inte utanpå, men min hjärna är påverkad, det är mitt handikapp.

Idag lever Ralph ett aktivt friluftsliv efter sin förmåga. Han tar ibland en cykeltur och efter lunch sover eller vilar han några timmar för att orka med eftermiddagens eller kvällens aktiviteter, när det finns något på programmet. Han är sammankallande i Neuroförbundets diagnosgrupp för lösningsmedelsskadade.

Förtroendeuppdraget inom diagnosgruppen och de personliga kontakterna inom sektionen för lösningsmedelsskadade inom Neuroförbundet Stockholm har givit Ralph mycket positivt och en framtidstro igen.

– Tidigare kände jag stor skam över att jag inte kunde arbeta längre. Det är



Varje möte med andra människor är en mental ansträngning som tar hårt på krafterna. Därför har jag ett stort behov av att vara ensam.

väl typiskt manligt, säger han och ler. Därför känns det bra att kunna göra en social insats och hjälpa andra som fått samma skador som jag själv fått.

Ralph lever själv med sviterna av sin kroniska förgiftning av lösningsmedel och påminns ständigt om att hans hjärna inte fungerar fullt ut.

– Det är framför allt närminnet och inlärning som är stora problem, som till exempel när jag läser en bok, då glömmer jag oftast vad som stod

på sidan före. Varje möte med andra människor är en mental ansträngning som tar hårt på krafterna. Därför har jag ett stort behov av att vara ensam, vila och hämta nya krafter.

Med åren har Ralph lärt sig att den bästa medicinen för honom är att vara ute i naturen. Han cyklar, vandrar, paddlar kajak eller åker långfärds-skridskor efter bästa förmåga. Allt för att kunna må så bra som möjligt med sin kroniska skada av lösningsmedel.

Vad är lösningsmedelsskador?

Drygt en kvarts miljon människor i Sverige utsätts dagligen för organiska lösningsmedel på sina arbetsplatser. Lösningsmedel används inom många skilda branscher, till exempel måleri, tryckeri, plast- och verkstadsindustrin.

Ämnena kommer in i kroppen via inandningsluften och huden. Lösningsmedel är fettlösliga och lagras i kroppens fettvävnader, bland annat i det fett som omger nervcellerna. Det utsöndras sedan successivt.

Lösningsmedel kan orsaka akuta och kroniska effekter på nervsystemet. Ibland utvecklas en ökad känslighet för lukt av lösningsmedel. De akuta effekterna på centrala nervsystemet av lösningsmedel är bland annat huvudvärk, yrsel, omtöckning och illamående.

Vem får lösningsmedelsskador?

Vid långvarig, hög exponering för lösningsmedel (mer än tio års arbete) finns risk för kroniska effekter på hjärnan och det centrala nervsystemet.

Hur yttrar sig en kronisk hjärnskada av lösningsmedel?

Den kroniska hjärnskadan benämns lösningsmedelsorsakad kronisk toxisk encefalopati (kallades tidigare psykoorganiskt syndrom). De vanligaste symtomen på lösningsmedelsskada



Fakta

är minnes- och koncentrationssvårigheter, trötthet, irritabilitet, ängslan, sömnrubbingar, känslolavtrubning och personlighetsförändring. Symtomen kan misstolkas som psykiska besvär. Därför är det viktigt att bli remitterad till yrkesmedicinsk klinik för att utesluta andra sjukdomar och få en korrekt diagnos.

Även en måttlig exponering under lång tid kan ge bestående hjärnskador och skador på nervsystemet. Några speciella lösningsmedel kan ge skador på det perifera nervsystemet. Symtomen kan vara domningar och stickningar i armar och ben, nedsatt känselörnimmelser och muskelsvaghet och i sällsynta fall förlamningar. Dessa besvär brukar minska när exponeringen upphör.

Det är viktigt att söka sin distriktsläkare eller husläkare vid symptom från det centrala eller perifera nervsystemet så att andra orsaker/sjukdomar kan uteslutas. Vid kvarstående misstanke om lösningsmedelsskada kan läkaren remittera till yrkesmedicinsk klinik för diagnostik.

Hur behandlas lösningsmedelsskador?

Det finns idag ingen behandling för kronisk hjärnskada av lösningsmedel. Någon medicinsk rehabilitering erbjuds inte heller. Efter det att diagnosen ställts vid yrkesmedicinsk klinik återremitteras den skadade till distriktsläkare eller husläkare.

Livskvaliteten försämras framför allt av den snabba, svåra uttröttningen och svårigheter att komma till beslut med mera. Detta gör att fritidssysselsättningar och umgänge med familj och vänner påverkas.

Fakta

Det finns en hel del att göra för att förbättra den skadades situation. Det viktigaste är att vederbörande inte utsätts för mera lösningsmedel. Att undvika stress, försöka få tillräckligt med vila och sömn, vara noga med mat och motion, lära sig att koppla av genom att lyssna på musik är några exempel som kan förbättra förmåga och livskvaliteten för den som skadats.

Hur bemöts den skadade?

Eftersom detta är ett osynligt funktionshinder har den skadade ofta svårt att få förståelse från omgivning och myndighetspersoner. Kunskap om sjukdomens handikappande effekt saknas eller är bristfällig hos många inom vården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Att få sjukdomen godkänd som arbetsskada kan bli en mycket lång, ansträngande och nedbrytande process, då det inte handlar om dagar utan år. Om utredning vid en yrkesmedicinsk klinik bekräftat diagnosen lösningsmedelsorsakad kronisk toxisk encefalopati är processen i dag betydligt kortare än den var förr.

Diagnosstöd och nätverk

Inom Neuroförbundet finns diagnosstöd och nätverk för lösningsmedelsskadade. De består framför allt av personer som själva har blivit skadade i sitt arbete och deras anhöriga. Stödpersonerna och nätverket sprider information om skador från lösningsmedel, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling.



Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för oss är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra lokal-föreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med mera.

Anmäl dig som medlem redan idag!

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på:

www.neuro.se/medlem

Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via vår fond.

Som medlem i Neuro får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap