

6. Jag skäms på badstranden – psykosociala effekter av kroniskt ödem.

Att leva med kroniskt ödem innebär inte endast ett svullnadsproblem och ett praktiskt problem med egenbehandling och kompressionsanvändning, träning mm.

Ett kroniskt ödem med stadig volymökning av en kroppsdel kan, förutom de rena svullnadsproblemen och praktiska problemen, resultera i olika följdbesvär: fysiska, psykiska, sociala

1. **Fysiska.** Förutom den kroppsdeformerande volymökningen förekommer fysiska besvär som snedbelastning av rygg och muskulatur vilket kan ge värk och kräver behandling med värktabletter och sjukgymnastik. I värsta fall leder detta till sjukskrivning och kanske oförmåga att utföra vissa arbeten. Immunförsvaret reagerar långsammare – ett kroniskt ödem medför förhöjd risk för rosfeber. Rosfeber ökar svullnaden och därmed kroppsvolymen i det området, vilket förvärrar problemen. Ödem i fötterna gör att hud och naglar på ofta blir drabbade av svårärläta svampinfektioner som gör det svårt att gå och få på sig skor utan ökade värkproblem.
2. **Psykiska.** Att vistas på allmän badstrand på sommaren eller bada i badhus kan upplevas som besvärande vilket gör att man ofta avstår. Man skäms över att visa sig och störs av blickar och alla frågor som omgivningen ställer när de ser en volymökad kroppsdel med grova kompressionsplagg, benkompression, ärm eller handske. Att inte ha kontroll över sin kropp, se hur volymen ökar med tiden och ständigt oroa sig för hur stor volymökningen blir, kan bli kan leda till en depression. Många upplever att denna oro är större än oron i samband med cancer om det var den som var grundorsaken. Besvär med att hitta kläder och skor som passar en ödem-deformerad kropp är besvärligt och frustrerande. (Man måste kanske köpa två par skor i olika storlek och använda en av varje storlek. Eventuellt måste man låta specialtillverka skor. Vid lipödem kan man behöva kläder med överdel och underdel i olika storlek.)
3. **Sociala.** Ständig värk och svullnadsökning gör att man kanske inte orkar delta i sociala sammanhang eller sitta länge på en teater eller i ett flygplan. Att ständigt bära kompressionsplagg som syns signalerar också att man kanske haft cancer – vilket man inte alltid vill berätta för alla. Om volymökningen resulterar i till exempel handsvullnad, medför det kanske svårighet att utföra vanliga sysslor i hemmet eller på arbetet. Det är också tidskrävande att flera gånger per dagen vidta åtgärder för att ödemet inte ska öka i volym vilket kan inkräkta både på familje-gemenskap och arbetstid. Ständiga rosfeber-attacker resulterar i hög frånvaro på jobbet. I vissa fall av kroniskt ödem kan även sexlivet bli drabbat. Det kan också vara svårt att få en sjukförsäkring när man har en kronisk progredierande sjukdom.

Sist men inte minst:

Sorgearbete. Att upptäcka att kroppen får ett nytt utseende eller inte fungerar fullt normalt kan medföra en stor chock och en stor sorg. Det är då viktigt att förstå att man måste genomgå samma sorgearbete som vid all annan stor sorg. Någoting blir aldrig helt detsamma.

De sorgfaser man går igenom vid kroniska ödem är:

- **Chockfasen** – du kanske då till och med förnekar upplevelsen av att kroppen förändras och tar inte de tidiga tecknen på kronisk ödemsvullnad på allvar.
- **Reaktionsfasen** – då du ofta kan bli arg över att ha drabbats av kroniskt ödem
- **Bearbetningsfasen** – då du börjar inse och acceptera att du resten av livet kommer att leva med ett kroniskt ödem.
- **Nyorienteringsfasen** – då du söker efter bästa sätt att leva med ditt kroniska ödem.

