

Livet



Träning för livet "Jag har aldrig haft så mycket muskler i hela mitt liv. Att en gammal tant som jag kan bli så här stark, det är helt otroligt", skrattar Maria Söderstam.

Läkarens ultimatum till Maria: Vill du leva – eller vill du dö?

I Framgångshallen på Bosön gick Maria Söderstam, 63, från "under isen" till "fri på riktigt".

När Maria Söderstam, 63, ser tillbaka är det nästan omöjligt att förstå att allt började med något så banalt som skoskav. Hon, som knappt ens brukade bli förkyld och som nästan aldrig haft någon anledning att träffa en läkare.

Skavsåret fick hon i sin högra fot under en långpromenad i slutet av januari 2021, när hon bar sina favoritkängor.

– De var inte ens nya, men jag snörde dem antagligen för hårt. Det var ett litet skavsår som satt precis vid ankeln, alldeles intill en blodåder, säger Maria när vi ses i gymmet på Bosön.

Hon fick smärta i foten och valde att stanna hemma och vila i hopp om att det skulle gå över. I stället blev smärtan successivt värre.

Maria Söderstam fick tid hos en ortoped. Hon minns att vägen dit blev hennes sista promenad. När ortopeden såg hennes svullna, röda och inflammerade fot skickades hon direkt till akuten.

Efter det är minnena fragmentariska. Skyhöga infektionsvärden. Undersökningar och en infektion som till synes oförklarligt spred sig till den andra foten.

Maria Söderström var rädd att hon skulle förlora sina ben. Men

till slut fick hon det ofattbara ultimatumet av läkaren:

Vill du leva, eller vill du dö? – Jag valde såklart livet, men det betydde att båda benen behövde amputeras.

Det var den 8 mars på internationella kvinnodagen, kommer Maria ihåg.

Hon, som rest, spelat golf, gått långa powerwalks, plockat svamp och levtt ett aktivt liv – tänk om hon plötsligt inte skulle kunna göra något av det längre?

Trots omfattande utredningar hittade man ingen säker orsak, enligt Maria.

För att få en generell medicinsk förklaring till vad som i värsta fall kan leda till amputation vid infektioner resonerar Anders Johansson, överläkare och professor i infektionssjukdomar vid Umeå universitet, kring möjliga orsaker. Han understryker att han inte har någon kännedom om Marias fall och uttalar sig enbart generellt.

– Vid svåra mjukdelsinfektioner brukar man oftast kunna identifiera bakterien bakom, ofta grupp A-streptokocker, ibland i kombination med andra bakterier.

Det paradoxala är att det kan vara samma bakterier som orsa-

kar helt vanliga infektioner som halsfluss, framhåller Anders Johansson.

Han förklarar att allvarliga förlopp oftast beror på en kombination av faktorer.

– Det handlar både om hur aggressiv bakterien är och om hur mottaglig personen är. Men det är extremt ovanligt att det går så här långt.

En månad efter amputationen kom nästa slag. Under ineliggande rehab smittades hon av covid-19. Hon hämtades med ambulans direkt från gymmet och hamnade till slut på intensivvårdsavdelningen.

Fem veckor på IVA, tre av dem i respirator. Efteråt fick hon börja om igen, med andning, sittande, att kunna svälja, nysa och hosta.

Hon minns nästan ingenting.

– Man fattar inte att jag sitter här, säger hon tyst.

Efter månader av sjukhusvistelser, operationer och rehabilitering, och att till slut få komma hem, ställdes hon inför frågor som ingen vårdplan riktigt svarade på – vad händer sen?

Första tanken var att träna med proteser, lära sig gå igen, det var ju det som fattades. Men ett fall i

januari 2022 ändrade allt. Hon bröt höftbenet så illa att en ny höft krävdes. Ny operation och sedan rehab igen. Då kom också insikten att hon aldrig skulle kunna gå igen, två proteser var kanske inte hennes väg.

Det gjorde ont att släppa drömmen, men det blev en vändpunkt.

– Det här är så mycket mer än träning. Det är sällskap, skritt och gemenskap. Jag blir glad varje gång jag kommer hit.

Maria pekar mot en av de mindre idrottshallarna. Där inne är passet redan i gång, stationsträning i grupp.

Här samsas skivstänger, rullstolar, träningsmattor, pingisbord, tennisnät och kryckor. Ett sorl av röster, små rop, instruktioner, skämt.

Här lyfter organisationen vad de menar behöver förändras för att rehabiliteringen ska fungera bättre med ökad jämlikhet i hela landet.

Masse vänder sig om och ler.

Han kan ju stå med ortoser, han behöver öva på det.

Runt oss pågår ett myller av livsöden som korsar varandra i samma hall. En kvinna som blev förlamad efter ett fall från en häst, någon som kraschade med motorcykeln, en annan som lever med MS, en som skadades svårt i skidbacken.

Och så före detta landslagscyklisten Natalie Säfsten, som fick en ryggmärgsskada efter en bilolycka under ett träningspass. Längs vägen står fysioterapeut Maria Hermelin, med över 35 års erfarenhet av neurologisk och ortopedisk rehabilitering, och följer rörelsen i hallen.

” När de kommer hem tappar många både motivation och styrka, och efter några månader är de tillbaka på ruta ett.

Maria Hermelin.

När man skrivs ut från sjukhuset förväntas man "klara sig" själv. Men hur tränar man när kroppen inte är densamma? Vart går man med sin nya kropp, sin nya vardag, sina nya begränsningar?

För Maria blev svaret Bosön på Lidingö, och RG aktiv rehabilitering, en ideell förening som tar vid där den offentliga vården ofta slutar.

” Livet blev inte som jag tänkt mig, men det tog inte slut. Träningen räddade mig.

Maria Söderstam.

Här är träningen lika mycket ett praktiskt hantverk – förflyttningar, gång- och rullstolsteknik, styrka, balans, kondition och rörlighet – som en existentiell omstart.

På sjukhuset går det ofta bra. Men när de kommer hem tappar många både motivation och styrka, och efter några månader är de tillbaka på ruta ett, säger Maria Hermelin.

Det här är det enda stället mig veterligen i Sverige där man får den här typen av träning när slutenvården är över, berättar hon.

– Vi tränar tre gånger i veckan, termin efter termin om man vill, och resultaten handlar inte bara om att bygga muskler utan om livskraft, självständighet och glädje.

RG aktiv rehabilitering driver verksamheten med fysioterapeuter, rehabinstruktörer, förebyggande ledare och volontärer – många med egna erfarenheter av funktionsnedsättning. Träningen på Bosön finansieras av Region Stockholm, och när stödet halverades efter pandemin stod allt på randen till nedläggning.

– Det borde inte vila på ideella krafter, det här handlar om att ge människor en chans att återta sitt liv, säger Maria Hermelin.

Hon menar att bristen på stöd märks tydligt efter utskrivningen, när personer med omfattande skador – precis som Maria Söderstam – hamnar i ett vakuum där aktiv rehabilitering saknas, uppföljningen är sporadisk och hela livssituationen glider mellan stolarna.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en ny nationell strategi för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. RG aktiv rehabilitering har fått möjlighet att skicka in sina förslag.

Här lyfter organisationen vad de menar behöver förändras för att rehabiliteringen ska fungera bättre med ökad jämlikhet i hela landet.

Ryktet om RG sprids mest från mun till mun – och genom "uppsökarna": personer som själva lever med ryggmärgsskada och som besöker nyss skadade patienter på sjukhus, svarar på frågor och visar, bara genom att finnas där, att livet fortsätter.

En av uppsökarna är 51-åriga Jocke. Efter att ha blivit påkörd bakifrån av en buss, vilket ledde till förlamning, fann han tillbaka till sporten och spelar i dag parapingis på hög nivå.

Och rehabinstruktören Pierre Samuelsson har suttit i rullstol sedan 1993, då han halkade på spåret i Värtahamnen under ett arbetspass och blev överkörd av ett tåg. Båda benen amputerades.

– I dag jagar jag fortfarande, med kryckor, en duschpall som stol i skogen, och bössan på ryggen. Och jag kör motorcykel med sidovagn. Det handlar om att hitta lösningar, säger han.

"Det går" är Pierre Samuelssons motto.

Han vinkar åt mig att följa med. Framför oss öppnar sig den stora "Framgångshallen" på Bosön, med löparbanor, träningsmaskiner och en ergopark med armcyklar och kajakergometrar.

En löpare susar förbi, en bebis jollar på en filt medan mamman gör situps, och längre bort tränar ett gäng killar vid vikterna.

Här rör sig motionärer och elitidrottare sida vid sida – bland dem Sarah Sjöström och beachvolleybollduon David Åhman och Jonatan Hellvig.

– Nio av tio pass har vi här. När alla tränar tillsammans försvinner fördomarna. Man ser bara människor som kämpar, säger Pierre.

När Maria Söderstam först kom till Bosön och RG var hon "under isen", som hon säger. Hon kunde knappt ta sig upp ur sängen själv. Genom rehabiliteringen blev hon allt mer självständig.

Hon började dela upp allt i små, hanterbara mål, ett steg i taget: Att skaffa bil, bygga om huset i Fjällbacka, sälja det gamla huset, få vardagen att fungera.

Det tog drygt två år och flera avslag innan hon fick en specialanpassad bil med handreglage och rullstolsrobot som lastar in hennes rullstol.

Känslan när hon satte sig bakom ratten igen sitter kvar.

– När jag tryckte på startknappen och bilen började rulla, då kände jag mig fri. På riktigt fri, säger hon.

Nästa mål är resor. – Jag vill hyra ett hus i Italien eller Frankrike, jag älskar det vackra.

Men att resa nu kräver annat. Handikappanpassade rum som faktiskt är det, hjälpmedel på plats, duschstol, inga oväntade trappor.

– Det är inte att ta sig från A till B som är problemet, det är vad som väntar när man kommer fram.

Maria Söderstam berättar om livet före sjukdom och amputation. Hon var entreprenör, rese- när, golfare, drev ett smyckesföretag, reste jorden runt, levde ett aktivt liv.

– Lyx för mig nu är att kunna ta mig ut i trädgården på landet i Fjällbacka, säger hon.

Där har hon låtit anlägga gångar mellan silverpärön och havtorn, så att hon kan ta sig fram med rullstolen bland växterna. Hon bor ensam, utan hemtjänst.

– Jag skulle ge allt för att få tillbaka benen och bara springa i skogen, men det går inte.

Hon pausar.

– Så jag fokuserar på det jag kan göra. Sätter nya mål, tänker om. Livet blev inte som jag tänkt mig, men det tog inte slut. Träningen räddade mig.

Text: Lovisa Eklund

lovisa eklund@svd.se

Foto: Yvonne Åsell

yvonne.aseall@svd.se



Maria Söderstam beskriver sig själv som lösningsorienterad. "Jag har jobbat som konsult hela livet. Lösa problem, hitta vägar, det är det jag kan", säger hon.



Maria Söderstam var tvungen att amputera bort båda benen, och bär i dag proteser. Men det hindrar inte henne från att prova racketsport på Bosön. "Många tvingas själva jaga den träning som är avgörande för deras självständighet", säger fysioterapeuten Maria Hermelin.



Infektionen spred sig även till den andra foten. Läkarna kunde inte förklara varför. Kängorna undersöktes på sjukhuset, men orsaken hittades aldrig, enligt Maria.



"I dag jagar jag fortfarande, med kryckor, en duschpall som stol i skogen, och bössan på ryggen. Och jag kör motorcykel med sidovagn. Det handlar om att hitta lösningar", säger rehabinstruktören Pierre Samuelsson.



Maria Hermelin har över 35 års erfarenhet av neurologisk och ortopedisk rehabilitering.

Fakta | Förslag till Socialstyrelsen

RG aktiv rehabiliterings förslag till Socialstyrelsens arbete med en ny nationell strategi för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel:

- Förläng vårdkedjan så att rehabilitering även omfattar tiden efter utskrivning från slutenvård.
- Personcentrerade vårdplaner bör sträcka sig minst 1–2 år efter utskrivning.
- Effektivare rehabilitering kräver bättre samarbete mellan alla aktörer i vårdkedjan, specialiserad rehab/habilitering, intresseföreningar och paraspport.
- Förlängd rehabilitering ger effekt. Personer med rörelsenedsättning kan förbättra funktion långt efter skadetillfället.
- Aktiv rehabilitering stärker självständigheten i vardagen, med stöd av personliga hjälpmedel.

Vinster med förlängd rehabilitering:

- **Samhällsvinst:** lägre vårdkostnader, minskat behov av hemtjänst, fler som kan återgå i arbete och minskat anhörigberoende (i snitt påverkas sex anhöriga per person).
- **Personlig vinst:** ökad självständighet, social delaktighet, högre livskvalitet och minskad risk för depression och psykisk ohälsa.
- **Ökad jämlikhet:** inkludering av alla åldrar, kön och personer med olika etnisk bakgrund.

För en fungerande nationell strategi krävs:

- Inför en rehabkoordinator (lots) som hjälper patienter att navigera träning, rehabilitering och hjälpmedel.
- Tydlig ansvarsfördelning mellan regioner och kommuner.
- Uppföljning för att säkerställa att regionerna följer den nationella strategin.
- Sanktioner mot regioner som inte lever upp till kraven.

Fakta | RG aktiv rehabilitering

- Grundades 1976, med säte i Solna, och är en ideell förening som bedriver träning och rehabilitering för personer med ryggmärgsskador och andra funktionsnedsättningar, till exempel MS, restitstånd efter TBE och amputation. Målet är ökad eller bibehållen självständighet i vardagen.
- Verksamheten som bedrivs på Bosön begränsas till personer folkbokförda i Stockholms län. I övrigt bedriver RG kurser, läger och friluftskurser över hela landet.