



Personerna på bilden har inget med artikeln att göra.

## Tankar från en förälder

Juvenil Reumatoid Arthrit – vi satt på barnmottagningen med vår 6-åriga son och det var den diagnos som vi just fått för honom. Jag ska personligen ta hand om honom sa barnläkaren som satt framför oss.

Vi såg henne aldrig mer. Det var sommar och vikarierna avlöste varandra.

Hon kunde lika gärna ha sagt god dag yxskaff till oss. Vi hade inte den ringaste aning vad hon pratade om.

Det hade börjat smygande under våren. Varje morgon då Lars vaknade klagade han över att han inte mädde bra. Skam till sägandes så trodde jag att det berodde på att han inte ville gå till förskolan. Nu skulle jag ge mycket för att få göra om den tiden, kunna lyssna igen, höra vad han sa och sätta mig ner och hålla om honom.

Hur skulle man kunna föreställa sig i sin vildaste fantasi att han var sjuk?

Tillståndet försämrades och till slut kom vi iväg till en privatakut. Läkaren där sa direkt att det förmodligen var barnreumatism och remitterade oss till barnkliniken och nu hade vi alltså fått svar på alla prov. Vid det här laget kunde Lars inte gå själv och vi fick bära honom överallt.

### Alla resurser sattes in

Nu sattes alla resurser in, en dag när vi kom in till sjukhuset bestämdes att han skulle ha sprutor i knäna och minuterna därefter befann vi oss på en annan avdelning och Lars lades på bänken och fick sina sprutor. Ingen av oss hann med.

Kanske var hans knän så bedövade av sjukdomen, inte vet jag, men jag minns att jag stod och kände mig överrumplad. I bakhuvudet hade jag alla berättelser om hur ont det gör att få bedövning i knän, och nu hade jag tillåtitt den här läkaren att sätta sprutor i mitt barns knä utan att ens ifrågasätta om det skulle göra ont.

Lars skulle börja skolan. Vi som

föräldrar, och säkert också Lars, befann oss fortfarande i ett slags chocktillstånd. Det är ett under att man över huvudtaget fungerar i sådana här situationer.

Lars syster hade gått på en privatskola och eftersom Lars inte var frisk bedömde vi att det var bra att han också skulle gå där så att han skulle känna sig tryggare med storasyster på samma plats. Hur kommer man till skolan frågade vi oss.

### Vi bar honom till skolan

Nja, privatskola, då var det ingen som ville ta i det så vi fick bära honom till bussen, följa med honom, bära honom när vi bytte buss och sen bära honom fram till skolan. Vi trodde i vårt stilla sinne att sådant här alltid fungerar, är ett barn sjukt så får man väl skolskjuts.

På den lilla tid som vi hade över när vardagen och det sjuka barnet hade tagit sitt, skulle man ringa runt och försöka få nåt svar ang skolskjutsen. Men ingen visste nåt och ingen hade

ansvar och ingen hade någon att hänvisa till. Men efter några månader så hade alla cortisonsprutor gjort sitt, så då kunde Lars gå när han orkade.

I samband med att han insjuknade så hade vi också fått remiss till ögonmottagningen, någon hade sagt att man måste undersöka ögonen eftersom det kunde bli något problem med dem.

På ögonkliniken konstaterades att han hade inflammation i ögonen. Han fick ögondroppar och mer cortison, och inflammationen verkade ge sig. Vi som föräldrar tyckte inte det här var så farligt, det gjorde inte ont, det var tydligen lätt att bota. Vi hörde bara att det var bra och kämpade vidare med det som syntes.

### Ögonkontroll

Efter tre månader kallades Lars till kontroll på ögonkliniken och då konstaterades det att inflammationen hade kommit tillbaka för att, som vi nu vet 7 år senare, inte försvinna igen.

Tillvaron hade snabbt förvandlats för oss. Vad gjorde man med all tid innan man hade sjukt barn kunde man fråga sig. Nu handlade det om att kunna hinna med allt plus allt det nya.

Lars var yngsta barnet av fyra syskon och jag hade njutit av alla barnen. Njutit av att se dem växa upp och utvecklas.

Ibland kan man höra berättelser om hur själarna sitter där uppe och väljer ut sina föräldrar och det var nog det Lars gjorde.

Tre barn kunde ha varit nog, särskilt som det tredje hade varit väldigt allergiskt. Mjölkalergi hade inte så många hört talas om på den tiden, så det tog mycket energi att övertyga läkaren om att något var fel. Nu var hon fem år och då fick jag plötsligt för mig att en son till inte skulle vara så dumt och döm om min förvåning då jag blev gravid vid första försöket.

Har ni råd med detta, frågade den 15-årige sonen, och naturligtvis hade vi inte det. Men den här själen ville till jorden och då blev det vi som blev utvalda.

### Mer uppmärksam

Eftersom vi hade haft en mjölkallergiker i familjen var jag mer uppmärksam på Lars och ammade

länge. Jag märkte att han aldrig kissade när han sov, och därför fick han alltid sova utan blöjor. Torr var han vid ett års ålder. Han njöt verkligen av bröstmjölken och vaknade varje natt för att få sig en slurk, och fick han det så somnade han ögonblickligen om.

Men alla goda råd i barntidningar gjorde att jag tyckte att han skulle sluta med detta, och då började verkligen problemen. Fick han sin bröstmjölk så tog det max tio minuter innan han somnade om, men fick han den inte så fick man ägna timmar till att få honom att somna om.

Jag önskar att alla goda råd kunde lyda, känn efter vad som är bäst för dig och barnet. Inget är någonsin fel om det fungerar för er. Lyssna till din intuition. När min äldste son var nyfödd 1973 (född för tidigt och dessutom rätt liten) så skulle det vara fyra timmar mellan målen och jag minns att jag satt på BB och ammade honom eftersom han skrek. Jag var livrädd att någon skulle komma på mig. Jag var 24 år.

### Arbetsamma år

När Lars så avväjdes följde några mycket arbetsamma år. Det visade sig att om hans storasyster varit matallergiker, så var Lars det i mycket högre grad. Det enda han kunde äta var rena livsmedel, dvs utan tillsatser i form av färgämnen och konserveringsmedel o dyl. Inte ens vatten från kranen kunde han dricka.

Lars höll sig för det mesta till potatis, ärtor och majs, tyckte om russin, solrosfrön och en del frukt. Jag fick beställa varor från specialbutik inSollentuna om det skulle vara något extra. Själv ville han må bra och ville aldrig ha något som han kunde tänkas må dåligt av.

Det här blev en heltidssysselsättning för mig, och många gånger tänkte jag strunta i det hela och ge honom vad som tillagades. Men fick han någon gång, och det hände givetvis då och då, i sig något som inte var bra, förvandlades han genast till ett grinigt och klängigt barn och det var inte mindre jobbigt.

Fem år gammal hade allergin lagt sig något, så han fick börja på förskola och det var alltså på våren det första året som han insjuknade i barnreumatism.

### Envis sjukdom

Reumatismen i lederna var envis och prov togs på honom som visade sig att han hade en besvärlig gen som förmodligen skulle vara svår att bota. Vi kallades till ögonläkaren för information och den löd, ni får räkna med att den här inflammationen är kronisk. Vi hörde det, men kunde i alla fall inte föreställa oss att den var obotlig. Hela tiden trodde jag att snart är han bra.

Synen försämrades gradvis, han flyttade närmare och närmare tv:n och när han cyklade på en stolpe insåg jag att han förmodligen inte såg särskilt mycket. Då kallades han till Stockholm för att operera bort sina egna linser. En i taget. Man skulle sätta in plastlinser.

Tillvaron var kaotisk. Sjukhusbesök, mediciner, ögondroppar, skola, arbete, mer sjukhusbesök, mediciner och ögondroppar. Hela tiden var sjukdomen i ständig rörelse, upp och ner. När sjukdomen var bra trodde man att det var för gott, för att i nästa stund, ibland till och med dagen efter det hade konstaterats att inflammationen såg bra ut, kastas ner i mörker.

Många gånger satt vi framför ögonläkaren, och hon sa att hon inte visste om synen kunde räddas. Stora medicindoser av cortison lyckades dock alltid få bukt med inflammationen efter ett tag, men livet bestod av biverkningar. Mina armar mindes Lars som innan hans kropp svullnade av cortisonet, nu kändes han främmande. Det var mycket sorgligt, men ingenting som någon hade förberett mig på. Lars orkade snart inte med nåt annat än att ligga i sängen när han kom hem. Skolan gick på tomgång. Trött, trött, trött, magen tog stryk, ibland kunde man undra för sig själv om det var värt att rädda synen till priset av att inte orka leva livet alls.

### Ett år av tortyr

Ett försök med cellgifter gjordes, ett år av tortyr. Methotrexatet skulle ges med injektioner en gång i veckan. Lars kropp tålde inte det. Efter några gånger ville han inte ta medlet.

När det blev för jobbigt med att åka buss till sjukhuset, och han kräcktes redan på väg dit, bestämdes att han skulle få injektionerna i

hemmet. Där fick vi oftast dra fram honom eftersom han gick och gömde sig under bord eller sängar för att slippa. Ofta fick jag hämta honom från skolan eftersom han mätte dåligt efter injektionen. Arbetsgivaren var snäll och Lars kunde få ligga på soffan på jobbet.

Efter ett år med Methotrexate så sa jag stopp. Varför fick det gå så lång tid tänker jag nu. Ingen klarade av detta längre, då fick det gå som det ville med allt. En månad till och hela familjen hade gått under kändes det som. Hela veckan gruvade han sig för sprutan och man skulle försöka peppa och få honom att förstå nödvändigheten. När det var dags så var det kräkningar och efteråt så tog det några dagar innan han hade hämtat sig, men då var det dags att oro sig för nästa.

#### En svår sjukdom

Men reumatism är en svår sjukdom. Hela förmiddagen kunde gå åt till att få upp Lars ur sängen, men på eftermiddagen kunde han springa och leka som andra barn för att ramla ihop som en hösäck på kvällen då alla tankar som rörde sig i hans huvud dök upp och han inte kunde fly från sjukdomen längre.

Många kvällar med tårar. Många, många kvällar med ilska som naturligtvis riktade sig mot oss. Barnläkaren lugnade oss med att det var positivt att han kunde bli arg på oss, eftersom det betydde att han kände sig trygg.

Det hjälpte inte. Det var svårt att vara föremålet för ilskan. Slappna av var fullständigt otänkbart för honom, då kunde hemiska tankar dyka upp. Det var således svårt att få honom att gå i säng, svårt för honom att somna. Alltid samma motstånd mot mediciner, det kunde ta lång tid att få i honom en tablett och dessa ögondroppar. Ibland varannan timme.

#### Vidarkliniken

I samma ögonblick som landstinget skrev avtal med Vidarkliniken så sökte jag dit för Lars räkning. Jag träffade skolläkaren (som också arbetade på Vidarkliniken) innan och fastän han bara satt stilla framför mig så utstrålade han ett sånt lugn att jag hade lust att sätta mig ner och gråta i timmar.

Han talade om att det här var en

svår sjukdom som det kanske inte skulle gå att göra något åt, men att man kanske skulle kunna minska biverkningarna av medicinen. Vi skulle också kunna få Lars att acceptera att han har den här sjukdomen och göra det bästa av situationen. På något sätt så kunde Lars aldrig göra det, men vad kan man begära av ett barn?

Vår barnläkare trodde inte så mycket på idén men skrev i alla fall en remiss och snart var vi där.

*”Mina armar mindes  
Lars som innan hans  
kropp svullnade av  
cortisonet, nu kändes  
han främmande.”*

#### Mina krafter tog slut

Direkt vi kom till Vidarkliniken la jag mig på sängen och orkade knappt kliva upp på hela veckan. Läkaren tyckte nog jag var slö slapp och likgiltig, men krafterna var slut. Här fanns någon som kunde ta över om så bara för en vecka.

Lars befann sig också för det mesta i sängen, för som den läkaren konstaterade, så led han av en djup depression vilket är vanligt när man har varit långvarigt sjuk och dessutom varit utan hopp om förbättring. När jag hörde det var jag helt på det klara att det var så. Ingenting hade Lars velat göra, inget var roligt, han hade ingen aptit, ville aldrig följa med någonstans och var ständigt trött.

Lars fick förmånen att vara på Vidarkliniken i tre veckor och även om sjukdomen inte då hade lämnat Lars så var allmäntillståndet så mycket bättre. Vi orkade kämpa vidare.

Det har varit lika svårt för oss föräldrar att förstå att den här sjukdomen kanske verkligen är obotlig, som det har varit för Lars. Läkarna har varit fantastiska och vi har haft tur att få komma till Vidarkliniken ännu en

gång på en treveckorsvistelse. Det sägs att man inte får större börda än man klarar av och många gånger har det känts oöverstigligt. Ändå känner vi oss lyckligt lottade när vi ser att Lars faktiskt kan gå nu, att han ser och att han fungerar för det mesta i skolan.

Ordspråket ”jag sörjde över att jag inte hade några skor tills jag såg en som inte hade några fötter” kanske man skulle tänka oftare på.

Jag läste att man nu ska på att arbetsliv och familjeliv ska gå att kombinera och vilken börda man har som förälder, tänk då på den börda man har som förälder till ett sjukt barn. Att nästan dagligen slitits mellan sjukt barn, sjukbesök, apoteksbesök, hopp och förtvivlan och försöka göra ett bra jobb, det är inte lätt.

Någonstans efterlyser jag också att få finnas till.

#### Utbildning efterlyses

Alla resurser riktas hela tiden på barnet och så ska det vara, och visst får man hela tiden frågan om det är något som man undrar över i förbifarten, men vad som skulle varit mycket värdefullt vore en utbildning i sjukdomen och sjuksystemet.

Det är trots allt föräldrarna som ska vårda och stötta det här sjuka barnet. Vad gör man när han inte vill ta medicinen, vad gör man när han riktar sin ilska mot oss, hur känns det för ett barn att bli sjukt, vad betyder alla förkortningar som crp och dyl när man tar prover. Innan eventuell operationen ska man upplysas om vad som händer och hur det känns efteråt.

Vi blev en gång hemskickade med rådet att ta en alvedon om smärtan kändes efter en skrapning av ögonen. Redan på bussen hem från sjukhuset började han skrika och fastän han fått alvedon skrek han så hjärtskärande i timmar och hade så ont att han inte ville leva längre. Jag fick ringa tillbaka till sjukhuset och eftersom de hörde hur han skrek fick jag komma och hämta starkare smärtstillande, men vilken tid tog det inte innan jag var hemma igen.

Någonstans finns inte föräldrarna till i systemet.

Min dröm är att föräldrarna får börja finnas till och att deras resurser tas till vara och att man någon gång skulle tillåtas vila upp sig.