

## En barnreumatikers historia

**Ett svullet högerknä. Det var så det började.**

Året var nittonhundrasjuttiosju och det unga och lyckliga kärleksparet stod som två levande frågetecken när de betraktade sitt andra barn i ordningen; en liten flicka på ett och ett halvt år. "Har hon ramlat och slagit sig utan att man sett det? Om hon ändå kunde berätta för oss", resonerade de unga tu.

Fortsättningsvis gjordes det besök på vårdcentraler, men där skakades det bara på huvudet och svaret "vi vet inte". Dock skrevs det en remiss till Karolinska Sjukhuset för närmare undersökning - i alla fall. Och det var också vid det besöket som gåtan fick sitt svar.

"Det där, det är barnreumatism", sa den kvinnliga läkaren till barnets mor, efter att ha studerat patientens röntgenplåtar och provsvar. Modern var chockad, vilket den kvinnliga läkaren såg och fortsatte med orden "Men det är ingen fara, det kommer att växa bort".

**Barnet var jag, och paret mina föräldrar.**

Jag kan idag tycka, med facit i hand, att det där med att sjukdomen bara kan växa bort så där utan vidare, var lite väl naivt uttryckt av en läkare.

Hursomhelst visade det sig att sjukdomen skulle vara av aggressiv karaktär, och det dröjde inte länge förrän jag hade ett krokigt högerknä, en krokig vänsterarm och stela fotleder.

Vid åtta års ålder genomfördes min första operation; en synovektomi i höger knä och vänster fotled. Var väldigt rädd och orolig inför den, jag var trots allt bara åtta år. Dock gick det hela bra, och jag har bara positiva minnen från sjukhusvistelsen; nya lekkamrater, rar och omtänksam sjukhuspersonal, besök från både familj, skolfröken och skolans mattant. Mina klasskamrater hade ritat fina teckningar och skrivit Krya på dig hälsningar som min skolfröken hade med sig när hon besökte mig. Sånt värmdde och skyndade på tillfrisknandet! Men trots operation så var sjukdomen fortfarande aktiv.

En vardag fortsatte med; skoltaxi (färdtjänst) som sällan kom när den skulle. Ja, det var snarare mer sant att den oftare kom för sent eller inte alls, än att den kom och kom på utsatt klockslag. Jag kan i ärlighetens namn idag säga att hela proceduren med skoltaxi som strulade, var mycket jobbigare än sjukdomen i sig. Det här med att stå och vänta, vänta och VÄNTA tills man fick ont i både knä, och föralldel mage, av nervositet för att komma för sent. Och när det gick både femton, tjuugo och trettio minuter utan att något hände och man ringer växeln och de säger "chauffören har glömt bort dig, vi skickar en ny bil. Den kommer om fem minuter". Och fem minuter går och ingen bil, och man ringer igen och "Oj, har han inte kommit än? Vi ska höra var han är. Vänta ett tag...", och det slutar med att man blir bortkopplad. Man ringer ytterligare en gång, blir ställd i telefonkö, och ger upp och... gråter.

Och de gånger som skoltaxin faktiskt kom och dessutom kom i tid, så kunde det vara andra struligheter som att man



just den dagen skulle på utflykt och behövde lämnas på en annan adress och klockslag, och man ringt och sagt det både en och flera gånger samt varit övertydlig. Men näe, chauffören ser ut som ett frågetecken.

### Lämnades på fel teater

Fast den händelse jag minns mest är ändå när jag gick i första klass och vi skulle se en teaterföreställning, Robin Hood, och chauffören lämnar av mig på en annan adress. En helt annan teater!

Kavat och ovetandes om att det är fel teater som jag stiger in i, går jag ju fram till teaterpersonalen och säger att jag ska se den och den föreställningen och är fråm den och den skolan och att jag väntar på min klass. Personalen bläddrar i sina papper och frågar "Vilken skola var du ifrån sa du?" och "Näe, den finns inte med", Men med en sjuårings bestämdhet hävdar jag att; "Jo, det måste den visst vara!".

Vid det här laget har min lärare och klass stått och väntat på mig vid den rätta teatern och börjat bli oroliga. Läraren ringer hem till min mamma och frågar vart Linda har tagit vägen. Och mamma kan bara svara att "Jo, Linda åkte iväg för en timme sedan. Har hon inte kommit än?".

En oro av att något hemskt och otäckt har hänt bubblas plötsligt upp i min mammas inre. Det rings färdtjänst och efter mycket om och men uppbringas en klarhet om att chauffören har lämnat av mig vid fel teater. Chauffören uppmanas att åka och hämta hem mig igen, men när han kommer till teatern får han beskedet av teaterpersonalen om att; "Linda, henne kan du inte hämta nu, hon sitter och tittar på pjäsen. Du får vänta!"

Och vänta fick han. Och jag fick se en teaterpjäs dock inte Robin Hood, utan barnteateroperan Det finns ingen krokodil under sängen, samt utan mina klasskamrater. Men ändå... och hem kom jag!

Det har även hänt att jag varit på väg att inte komma hem från skolan överhuvudtaget också. Allrahelst fredagar kändes det som. En veckodag då man oftast slutade tidigare på, men för mig som jämt och ständigt blev bortglömd, och fick vänta några timmar extra på taxin, så blev det ungefär samma tid.

Ibland slutade det med att min pappa i irritation fick ta bilen när han kom hem från arbetet och hämta mig.

Dock lugnade allt färdtjänststrul ned sig något när jag

började högstadiet, fast då efter att både kurator, sjukgymnast, läkare och lärare gjort sina stämmor hörda!

### **Toppar och dalar**

Att vara barn med ledgångsreumatism hade både sina toppar och dalar.

Dalarna bestod av det faktum att man inte klarar av att leka med samma energi som de andra barnen; att inte kunna hoppa hopprep och springa, att inte kunna gå lika fort som de andra, att inte kunna stå på händer p g a en krokig vänsterarm. Att inte kunna åka lika långt och mycket vad det gäller skridsko - och skidåkning.

Topparna däremot bestod av att man lärde sig uppskatta det lite mindre och att man alltid gjorde så gott man kunde. Att tänka; dock kan jag inte stå på händer men jag kan stå på huvudet och jag kan göra kullerbyttor. Och jag kan inte åka tio varv runt isbanan på skridskor men jag kan åka fyra och jag kan nästan gå ned i spagat.

Jag försökte verkligen att vara så normal och frisk som möjligt som barn.

Faktum är att jag inte såg på mig själv som sjuk, utan min syn på mig själv var; Jag är som alla andra, den enda skillnaden är att jag haltar och inte orkar gå lika långt som alla andra och har ont i knät. So what!

Men verkligheten hinner i fatt, och de perioder då sjukdomen hade sina skov, så blev man tillbakadragen och drog sig undan lite. Dock kände jag att jag alltid hade kamrater under barndomsåren, men dock mindre runt elva-tolvårsåldern. Den ålder då det är mycket lek och bollsporter på rasterna.

Och visst hände det att jag fick höra nedsättande kommentarer om hur jag gick, inte alltför ofta men när det väl hände gjorde det ju givetvis ont i både kropp och själ. Även fast jag inte låtsades om att höra dem. Jag led i det tysta. Man kan väl säga att mitt haltande gjorde att jag sällan kände mig som en beauty queen precis.

### **Många måsten**

Om barndomsåren i allmänhet består av en massa "måsten", så var "måstena" ännu fler när man hade en reumatisk sjukdom.

Man bara "måste" ha den där röda skenan med kardborreknäppning runt sitt högra knä för att förebygga att knät blir krokigare.

Den var man uppmanad att ha på natten när man sov. Men jag HATADE den! Det gick inte att sova med en sådan

om nätterna. Hur lätt är det att sova med ett sträckt knä och kunna slappna av samtidigt tro? Dessutom hade man värre morgonstelhet än någonsin, när man vaknade på morgonen efter att ha haft skenan på under natten. Faktum är att jag många gånger under nattens lopp i ren protest slet upp skenans kardborreknäppning och slängde skenan på golvet istället. Allt för en god natts sömn!

Det var också ett "måste" att ha specialanpassade skor. Skor som man kunde känna sig som ett ufo i att ha på sig.

Saken var nämligen den att mitt högra ben, under sjukdomens förlopp blivit längre än det vänstra. Denna företeelse är inte helt ovanlig när man får ledgångsreumatism som barn. Det har med kombinationen av inflammationen samt att man växer samtidigt att göra.

Som mest var min benlängdsskillnad på tre och en halv centimeter.

### **Skorna förvandlades alltid till något groteskt**

Därför alltså dessa specialanpassade skor. Skor där den ena sulan var uppbyggd med den rådande benlängdsskillnaden. Påhittigt? Jovisst. Men det såg för jävligt ut rent ut sagt!

Avskydde att mina skor förvandlades till något groteskt.

Saken var nämligen den, att det från början var skor som jag själv hade valt ut och införskaffat i den vanliga skoaffären, men TJOFF så satt det en högre sula fastklistrad på den ena, och jag såg med skorna med avsmak.

Had även specialgjorda inlägg inuti skorna samt rullsula. Tyckte inte om det heller. Kände mig mest bara som ett ufo, och ville bara vara som andra barn. Är än idag väldigt svårflirtad och anti när jag hör läkare eller sjukgymnast råda mig att ha specialskor, och det talas om att skrivas remisser till en ortopedtekniker.

Dock kan jag sträcka mig så långt till att ha s k rullsula på skorna, men där går min gräns!

### **Dags för operation**

På vårterminen i sjätte klass var det dags för nästa operation, den andra i ordningen. Man skulle försöka få bukt med min benlängdsskillnad, och två "klamrar" (järnbitar) sattes in på vardera sidan av knät. De skulle opereras bort när jag hade vuxit klart.

Sedan gipsades knät för att få det rakare. Och det var i samband med denna operations rehabilitering, då jag fick gå med kryckor, som mitt andra knä, det vänstra, svullnade upp

Annons

## forts - En barnreumatikers historia

för första gången.

Sedan kom tonåren, med trots och frigörelse. Min trots bestod i att totalvägra att sätta på mig dessa specialanpassade skor, och ni kan förstå vilken frihet det innebar att för en gångs skull slippa dem. Att jag fick lite ondare i knä och fot det kunde jag ta, bara jag fick ha alldeles, alldeles vanliga skor.

Perioden mellan jag var tretton-sexton år höll sig sjukdomen relativt lugn. Jag orkade vara tonåring med allt vad det innebär av; äppelpalling, skjuts på kompisarnas pakethållare på cykeln, tuggummituggande, biobesök, koll på killar, Starletläsning, fnitter, flams och mer koll på killar. Slutade högstadiet med medelgoda betyg. Och med två "klamrar" mindre. För på höstterminen i nionde klass var det dags för nästa operation i ordningen, den tredje. De s k "klamrarna" togs bort inuti mitt högra knä och en synovektomi gjordes i den vänstra armbågsleden.

### Kortare ben

Nu var min benlängdsskillnad endast en och en halv centimeter! Det börjades gymnasium, treårig samhällsvetenskaplig linje. Men dessa år kan sammanfattas med en oerhörd trötthet och slitenhet. Började känna av en skärande smärta i fotleder, armbågsled och knä. Alla sjukdomsår jag hade bakom mig, med inflammationer och felställningar, började ta ut sin rätt på allvar.

Trotsade sjukdomen in i det längsta, besökte rockkonserter och vattenfestivaler trots att jag knappt kunde ta mig hem efteråt pga värk och smärta i knän och fotleder efter att ha stått och gått längre än vad kroppen kunde tåla, MEN det var det absolut värt!

Det där med gymnasiet gick väl inte alls egentligen. Fanns ingen kraft kvar, och jag slutade gymnasiet med ofullständiga betyg och hög frånvaro. Vid 19 års ålder var både knän, handleder, fingrar, armbågsleder, knän och fötter rörelseinskränkta och utsatta för reumatismens framfart. Blev beviljad sjukbidrag.

### Dags för utlandsresa

Vid 20 års ålder åktes det iväg på rehabilitering utomlands till Teneriffa för första gången NÅGONSIN! Faktum är att jag inte fick vetskap om att den möjligheten fanns förrän jag var 18 år. Rehabiliteringen utomlands var givande, lärorik och kul. Den var så bra att jag kom iväg ytterligare en gång - året därpå, när jag var 21 år.

Vid 21 års ålder var det också dags för den fjärde och senaste operationen i ordningen. Jag skulle få en knäledsprotes i mitt högra knä. Jag var väldigt tveksam in i det längsta, och visst försvann smärtan inuti knät. Men jag hade ju även problem med fotlederna och det andra knät. Och det kändes som att fotlederna och det andra knäts bekymmer ökade markant efter operationen.

Gick med en rollator i högre modell som bidrog till att jag började få problem med axlarna också, eftersom jag hängde och stödde mig på rollatorn. Sämre och sämre gångförmåga och fler och fler rörelseinskränkningar blev följden. Var snart i

behov av rullstol!

Är tjugonio år idag. Åren mellan tjugo och tjugonio har varit tuffa sjukdomsmässigt. Är nu förtidspensionär sedan några år tillbaka. Tjugonio år och förtidspensionär! Det var väl inte vad jag hade drömt om precis. Men...livet blir sällan som man tänkt sig.

Åren mellan tjugo och trettio skall ju vara de mest händelserika åren i ens liv, sägs det. Fest, resor, karriär, utbildning, barn etc. Det har inte blivit så mycket av det i mitt liv. Dock har det skett en liten förbättring i min sjukdom de senaste två åren. Detta förmodligen pga byte till effektivare mediciner som tonat ned inflammationen. Sedan måste jag ändå medge att sommaren 2003 kom att spela en viktig roll i min väg till förbättring.

Då hade jag nämligen turen att träffa på Världens BÄSTA sjukgymnast; Åsa Olausson på Reumatologens sjukgymnastik, KS. Det ska erkännas att jag tog mig dit med en klump i magen första gången och tanken om att nu är det en sjukgymnast som kräver att jag kommer tre gånger i veckan och att komma en gång är lika med ingenting, och som ser på patienten från något slags uppifrån perspektiv. Det är väl ingen konst att träna när man mår okej! Jag tror nämligen att vissa av dem inte riktigt förstår det, och bara jämför med sig själva när det gäller träning.

### Världens bästa sjukgymnast

Men sjukgymnasten som mötte mig var inte alls av den sorten. Hon var kreativ, flexibel, och lyhörd. Hade alltid en förmåga att omge sig med smickrande och upplyftande ord och att se HELA patienten.

Man fick höra att man var duktig på att träna och var målmedveten. Och detta genom ett ärligt uttryck. Sönt gör att man växer! Hon sa en gång till mig "Det ska vara kul att träna!". Och den inställningen och mottot lyckades hon verkligen förmedla.

Kanske just för att det kändes ärligt och inte klämkäckt, och kanske just för att hon försökte förstå min sjukdomssituation ur olika perspektiv. Istället för att träna med hantlar som gör ont i handleden att hålla i kom hon på att man kunde använda sig av viktmanchetter istället, bara en sån sak!

Hoppas att barnreumatikerna, och andra, har det lättare med skoltaxibestyret som jag själv fick uppleva. Att åka vanlig färdtjänst är rena drömmen. Även om den inte alltid är helt felfri, och att det även där kan strula någon enstaka gång. Men det är ändå ingenting jämfört med mina personliga erfarenheter av skoltaxi på 1980-talet.

Sedan hoppas jag att otopedteknikerna tar sig en funderare på hur de specialanpassade skorna kan göras snyggare. För min egen del hoppas jag att min sjukdom fortsätter att hålla sig lugn. Att perioden från fyllda trettio år och framåt blir min bästa period i livet. Perioden mellan tjugo och tjugonio var i alla fall inte det. Sjukdomsmässigt alltså.

Och vad vill jag bli när jag blir stor kanske någon undrar? Frisk. Såklart.

Skriven och upplevd av: Linda Eklöf