



Att våga vara synlig

När jag var cirka ett år gammal började jag gnälla väldigt mycket till exempel när jag skulle ta på kläder, när jag vaknade på morgonen och när jag kröp.

Efter ett tag tog mina föräldrar mig till sjukhuset, där jag blev inlagd. Man förstod på ett tidigt stadium att jag hade en sjukdom, men det tog desto längre tid innan de hittade den rätta sjukdomen. Jag fick min rätta diagnos först när jag var 18 månader. Jag hade barnreumatism (Juvenil Cronisk Artrit). När mina föräldrar fick reda på det blev de mycket lättade. Det berodde på att jag innan det hade fått diagnoser till en rad livsfarliga sjukdomar, och mina föräldrar hade heller aldrig hört talas om barnreumatism. De visste att reumatism fanns bland äldre, men hade inte en aning om att barn kunde få det. De anade därför inte hur det skulle bli för mig, och för dem.

Även andra som får reda på att jag har barnreumatism blir väldigt förvånade, de har heller aldrig hört talas om barnreumatism. En sak som kan vara både positivt och negativt är att man ofta inte kan se om ett barn har reumatism.

När jag var fem år så låg jag inne på sjukhuset i Lund. Det hade jag gjort många gånger tidigare och jag hade fått en väldigt stor kärlek för klockspelen i domkyrkan, och en eftermiddag ville jag dit. Men i och med att jag ej kunde gå några längre sträckor fick jag sitta i barnvagnen. Mamma tyckte att det var onödigt med rullstol. När vi nästan hade kommit fram till kyrkan kom det fram en medelålders välklädd man och skällde ut min mamma för att jag åkte barnvagn när jag var så pass gammal. Då skrek mamma med gråten i halsen att jag var sjuk och sprang med mig tillbaka till sjukhuset. Detta var bara ett exempel på hur oförstående människor kan vara.

När jag gick i sexårsverksamheten var jag väldigt sjuk och fick därför åka runt i rullstol. Detta gillade mina klasskamrater väldigt mycket, de fick ju leka jättemycket med min rullstol och jag var populär. När jag sen började ettan blev jag mycket bättre, och jag slapp rullstolen, och det var jag självklart väldigt glad över. Mina nya klasskamrater såg dock inte hur ont jag faktiskt hade, och de förstod ej heller varför jag inte alltid kunde vara med på gymnastiken eller vara med i alla lekar på rasterna och jag blev snabbt ganska utstött. Jag hade dock en lysande lärare som snabbt kom med förslaget att någon skulle komma och informera om reumatismen. Mina klasskamrater var ju dock bara sju år gamla då och förstod ändå inte vad det handlade

om, däremot fick ju mina lärare mer förståelse.

När jag sedan började fyran och gick upp på mellansta-diet fick min klass en ny lärare. Då hade mina klasskamrater lärt sig mer om min sjukdom, men förstod ändå inte riktigt. Även nu kom det lite folk och informerade om sjukdomen. Min rätta klassföreståndare fick dock aldrig någon förståelse för min sjukdom, då jag nu var i stort sett frisk. Däremot var en annan lärare jag hade mycket väldigt bra. Han var även gymnastiklärare och han hjälpte mig väldigt mycket.

När jag sedan började sjuan och återigen fick nya lärare och även nya klasskamrater togs det återigen upp ifall det skulle komma folk och informera. Det kom även folk som informerade lärarna, men jag ville absolut inte att de skulle vara med när klassen skulle informeras, och inte heller jag ville vara med då, så en dag när jag var hemma från skolan fick lärarna informera klassen. Det gick sådär, mina klasskamrater hade väl inte full förståelse, men de respekterade mig.

Jag skulle dock bara gå på den här skolan en termin. I december i sjuan flyttade jag och bytte skola. Här kom vi överens om att det skulle vara ett litet informationsmöte för de lärare jag skulle ha mycket, och det var väldigt lyckat. Jag känner att jag tidigare aldrig haft sån förståelse från lärare om min sjukdom. Jag kände dock att informationen till eleverna tidigare aldrig riktigt nåt ut, så jag kom tillsammans med mina föräldrar, lärare och de som tidigare varit med på informationsmötena överens om att vi inte skulle ha något större informationsmöte för eleverna. Vi skulle istället komma på något bättre sätt att få dem att förstå. Mina föräldrar kom helt enkelt med förslaget att jag själv skulle informera.

Till en början vägrade jag. Jag vågade helt enkelt inte. Mina föräldrar fortsatte dock tjata och tillslut tog jag nog ett av de viktigaste besluten i mitt liv. Jag skulle själv informera. Detta tycker säkert du som läser ej alls låter så dramatiskt, men det var det faktiskt, jag vågade verkligen. Det här sättet krävde dock ganska mycket. Jag fick berätta väldigt många gånger, men tillslut fick jag ganska så bra förståelse. Jag hade nu dock lite hjälpmedel i skolan, bland annat en dator och en specialstol. Det tycker nog vissa klasskamrater är lite orättvist, och jag har därför fått ganska många pikar för det.

För tillfället är jag ganska sjuk i min reumatism, jag har den senaste månaden haltat väldigt, varit väldigt lite i

skolan på grund av att jag istället varit på sjukhus med mera. Jag har nu dock fått väldigt mycket bättre förståelse från mina klasskamrater. De har ju sett hur ont jag har.

För ett par veckor sen när jag var i skolan för första dagen på väldigt länge hade det kommit upp massa frågor, och vi fick helt enkelt göra så att de fick ställa alla frågorna på en lektion. Efter den lektionen har jag känt att jag fått ännu bättre förståelse.

För några dagar sen lades jag i narkos för att få cortison insprutad i kroppen. Det misslyckades dock som det verkar nu, och för tillfället kan jag ej stödja på benen och därför sitter jag nu i rullstol. Det har dock redan märkts en förändring från mina klasskamraters håll när det gäller deras inställning till min sjukdom. De har fått ännu mer förståelse.

Det har många gånger tidigare tagits upp att jag borde ha rullstol och andra hjälpmedel men jag har vägrat, jag har ej vågat visa allt för mycket om min reumatism. Men sen jag kom in i Unga Reumatikers riksstyrelse har jag insett att det är bra även för förståelsen från omgivningen om man vågar visa att man har reumatism, även genom hjälpmedel och dylikt. Jag har nämligen lärt känna väldigt många andra ungdomar med reumatism, där det både finns folk som aldrig över huvudtaget vågat berätta för någon inom skolan att man har reumatism, medan det finns andra som berättat precis allt. Där ser man också den stora skillnaden. Det är de som vågar berätta som har det bäst, inte de som håller det för sig själv.

Text Christoffer Wahlquist

Unga reumatikers adress

Riksorganisationen
Unga Reumatiker
Pepparvägen 12
123 56 Farsta

Tel: 08 - 605 82 70
Fax: 08 - 605 48 80

Email:
kansliet@ungareumatiker.org
Hemsida:
www.ungareumatiker.org

annons

annons

annons



Sara Hjalmarsson
ordförande

Att leva och älska med reumatism

Ofta pratar vi om att reumatiska sjukdomar drabbar hela livet, men när vågar vi prata om kärleken? Inom sjukvården får man som reumatiker gå igenom nästan hela sitt liv men det ställs sällan frågor om samlevnad eller kärlek.

Jag har bara fått en sådan fråga vid ett enda tillfälle under mina 22 år som reumatiker. Det var ingen fråga utan en upplysning när jag var på väg ut att jag skulle tänka på att använda ett säkert preventivmedel. En reumatiker berättade för mig att hon i samband med en protesoperation fått information om hur hon skulle utföra alla möjliga olika aktiviteter allt från snöskottning till strumpptagning. Men inte ett ord om samliv då man från kliniken ansåg att det var flest äldre som genom går höftplastik och då skulle inte sådan information vara aktuell. Om sjukvården inte vågar informera vågar man då fråga? Det borde vara en självklart att sjukvården ska fungera som kunskapsbank inom alla områden i livet!

I början av 80 talet gav Reumatikerförbundet (RMR) ut en broschyr med titeln Att leva och älska med reumatism. Information som kändes aktuell för 20 år sedan känns inte lika aktuell idag. Men det är den broschyren som fortfarande finns kvar på vårdutbildningar och på reumatologkliniker.

Jag tror inte att man som nyinsjuknad reumatiker blir speciell lycklig av att få ta del av den inaktuella informationen. Till exempel får man veta att en del reumatiska kvinnor har en ökad kroppssodör som behöver badas bort innan samlivet.

Reumatikerförbundet har många nya fina broschyrer men jag skäms när jag är tvungen att erkänna att broschyren om sex och samlevnad är över 20 år gammal. Det har hänt mycket i samhället och då är det väl dags för Reumatikerförbundet som är ett förbund i rörelse att hänga med även när det gäller sex och samlevnad.