

Lite skit får man tåla



Fötterna svullnade upp, de blev röda och Mari Hjalmarsson fick ruskigt svårt att gå. Då var hon 12 år och gick i femte klass. Nu har hon hunnit växa upp till en ung kvinna på 19 år som står i begrepp att lämna den skyddade tillvaron i hemmet och barnmottagningen på Motala lasarett.

Det var mars och påsken stod för dörren. Mari skulle spela ängel i påskspelen. Hur stort det är i barnets värld vet alla, och hur hemskt att inte kunna vara med.

– Vi vände oss först till vårdcentralen, men där visste man inte vad felet kunde vara. Eftersom jag hoppat trampolin misstänkte de en spontanfraktur. Jag fick salva och ingen föreslog återbesök, minns Mari.

Familjen var i behov av hjälp för Mari blev inte bättre utan snarare förvärrades smärtan. På barnmottagningen misstänktes att Mari drabbats av barnreumatism. Innan de vågade ställa diagnosen blev det många provtagningar och undersökningar för att säkert kunna utesluta alla andra möjligheter.

– Vi blev bemötta och omhändertagna på ett helt annat sätt här. Borta var den trevande okunskap vi känt på vårdcentralen. På mottagningen togs vi omhand, vi blev ompysslade, kontrollerna var täta och personalen kunde ringa hem för att fråga hur det stod till, säger mamma Inger.

Det blev så att det oftast var mamma som följde med Mari på sjukhusbesöken. Mest för att det kan vara svårt för båda föräldrarna att ta ledigt från sina arbeten vid samma tillfälle.

– Men också för att man samlar på sig kunskap och det blir enklare att en av oss är helt uppdaterad.

Många vakna nattimmar har det blivit för Mari. När det varit som värst brukade hon försiktigt knacka i väggen. Det hörde mamma Inger så hon kunde komma in till Mari och vara med henne.

Tips till föräldrar

Under åren som gått har föräldrarna sparat alla kallelser till sjukhusbesöken. De har också skrivit ner vad som bestämts och under en period förde Mari smärtdagbok som utvärdering av hur träningen påverkade hennes smärta.

– Allt flyter ihop annars, jag minns inte hur det var innan jag fick en ny medicin eller hur ont jag hade efter ett träningspass.

Många behandlingar

För Mari har fötterna varit huvudproblemet. En höft har också givit problem och för tillfället är det ett knä som spökar.

– Fötterna har varit onda och stela, men nu har de liksom

slutat värka. En gång övervägde doktorerna att jag skulle bli stelopererad, men det behövdes inte. Kroppen fixade det själv och nu är jag stel ändå.

Efter drygt ett år fick Mari börja medicinera med metotrexat först i tablettform och sedan som injektioner.

– Det var inte roligt, jag mådde så förfärligt illa så jag fick gå tillbaka till tabletter, det gick bättre.

När hon sedan fick prova Enbrel blev hon markant bättre, men med tiden har effekten mattats något. För att lära sig att ge sig själv sprutorna fick hon prova på en apelsin.

– Jag var inte rädd, det går jättebra att sticka sig själv i magen.

Hon har också fått salazopyrin och kortison periodvis, men inte så stora doser och inte under långa perioder.

Mari har provat både akupunktur och TENS, transkutan elektrisk nervstimulering. Visst har tankarna runt kosten funnits men det har stannat vid diskussioner.

– Vi kan inte experimentera med kosten. Det får vänta tills Mari själv kan ta ställning. Det känns rätt för oss att göra så eftersom det finns så många olika åsikter om olika kosters inverkan på sjukdomen.

Astrid Lindgren

När det är dags för kortisoninjektioner åker familjen till Stockholm och Astrid Lindgrens barnsjukhus. Där sövs Mari för det kan vara väldigt många injektioner på en gång. Med sig har de en rullstol från barnhabiliteringen.

– En gång provade jag med en liten tå och bara bedövnings-salva, Emla, men aj vad det gjorde ont. Att då tänka sig att få kanske tio sprutor i var fot, nej tack!

Det har också blivit några turer för att visa upp Maris fötter för läkarstuderande. Det är ovanligt att sjukdomen koncentrerar sig så hårt på just fötterna.

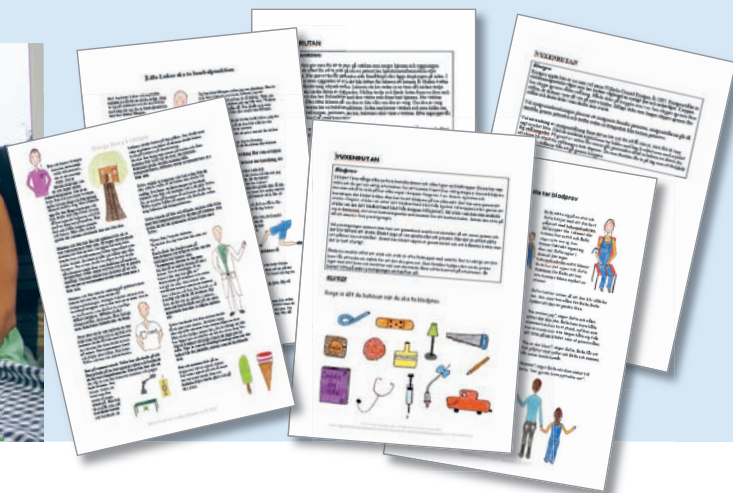
– Vi gör något roligt varje gång vi åker upp så att besöket blir mer en shoppingtur, biobesök eller något annat roligt. Fokus blir det friska.

Projektarbete

En gång var Mari tvungen att lämna prov från spinalvätskan i ryggraden. Det kallas lumbalpunktion.

– Det var en fasa! De fick sticka fyra gånger innan det lyckades på den femte. Ingen berättade vad som hände! Även barn måste få vet vad de gör med ens kropp!

Den händelsen ledde Maris tankar till att som projektarbete i skolan göra ett informationshäfte för barn om olika undersökningar.



– Man bör informera barn så de inte blir rädda och då blir det också lättare att behandla dem.

I Motala ligger Maris informationsblad ute i väntrummet så alla kan läsa.

Vädergumma

Mari påverkas av temperaturväxlingarna. Därför är sommaren med jämn värme bäst.

– Ibland kan jag förutsäga när det ska bli dåligt väder. Annars påverkas jag mer av skillnaden mellan kalla nätter och varma dagar.

Mari trivs i värmen och har sökt klimatvård, utan resultat.

– Det är andra som behövt de få platser som Östergötland har bättre.

Idrott

Forskningen har visat vikten av att träna regelbundet, något som gäller både friska och personer med reumatiska sjukdomar. För Mari har detta inte inneburit något problem. Hon lyckades få ett MVG i idrott och en stor del av fritiden ägnar hon åt dans, spinning och gymnastik.

– Vi pratade med lärarna och de förstod. Ibland fick jag göra andra saker än mina kamrater. När klassen skulle på utflykt fick jag cykla. Jag tränar regelbundet på gym och livräddning var inte heller några problem. Jag är ju van att simma även om det är i varm bassäng tillsammans med andra ungdomar i reumatikerföreningen.

Kulturcentrum drivs i Missionskyrkans regi och där är utbudet stort. Mari har dansat både jazz och showdans.

– Ibland kanske jag inte borde ha kört så hårt, men det är värt det!

För Mari och hennes syskon har Missionskyrkans församling inneburit att de alltid haft kompisar och många vänner. En gemenskap med människor som bryr sig och som funnits under hela uppväxttiden.

– De har givit en bas i tillvaron, de vet hur det är och jag behöver inte förklara så mycket.

Familjen

Familjen Hjalmarsson utstrålar trygghet och kunskap. Mari har två syskon och så utgör naturligtvis hunden Tessan en mysfaktor.

– När Mari vilar framför TV:n med en film finns alltid Tessan där, säger hennes syster Lena.

Syskonen känner inte att de blivit annorlunda behandlade än Mari av föräldrarna.

– Skillnaden skulle kanske kunna vara att Mari sluppit rasta Tessan lite oftare än Daniel och jag. Och att hon blivit skjutsad lite mer än vi när hon haft svårt att gå.

– Fast jag tror aldrig jag tänkt tanken på det, lägger Lena till.

Ibland är familjen mer orolig för Mari än Mari själv. Hon säger ofta "Lite skit får man tåla", och hon tål ganska mycket skit.

Sjukdomsvinst

En enda gång har Mari känt det som kallas sjukdomsvinst. Hon och pappa Jangunnar hade biljetter till Melodifestivalens genrep i Globen. Väl där insåg de att trappstegen faktiskt var väldigt höga och branta och att deras platser var högst upp. Forsiktigt frågade de lite närmare om någon annan möjlighet. De fick platser framför scenen!?

Mot vuxenlivet

Till hösten börjar Mari på folkhögskola i Jönköping. Hon ska utbilda sig till församlingsmusiker. Musikintresset är stort, hon spelar gitarr och piano, och sjunger. Tidigare spelade hon också flöjt och trumpet. Skolan är ett internat där även måltiderna ingår.

– Visst känns det lite fundersamt, säger mamma Inger. Nu måste hon själv komma ihåg tabletter, sprutor och recept. Men det löser sig, och så kommer hon ju hem över helgerna.

– Det är faktiskt bra att man kan abonnera på medicinen via apoteket, inte bara för äldre utan även för andra.

Mari har varit på barn- och ungdomsmottagningen i Motala för sista gången. Nu väntar vuxenreumatikervården i Jönköping.

– Lite pirrigt känns det. Vi har varit beroende av personal som stöttar, förstår och påminner om olika saker. De har drivit på och vi har känt oss trygga med personalen, vilket är oerhört viktigt. Det gör absolut inte något att vi fått känna oss ompysslade.

Text och bild Yvonne Enman

