

Peder

Med ett liv fyllt av dramatik

Inflammerad regnbågshinna och prostata. Hudproblem med självsprickor och klåda som följd av medicinering. Infektionskänslig. Tarmproblem, en dåligt fungerande njure och förhöjda levervärden. Ändå lever Peder Walraamoen ett rikt och kvalitativt gott liv.



Något var fel redan från början. Den lille parveln Peder var inte lika aktiv som sina små kamrater. Redan i 2-årsåldern föredrog han att sitta stilla och slå på kastruller. Att hans rörelsemönster var sämre än kamraternas skyldes på att han var "Lite senare". Vid 4-årsålder kallades han för hals-, bihåle- och öronunge.

– Det känns som min tidiga barndom lade grunden till ett dåligt immunförsvar och att sjukdomarna på något sätt födde nya sjukdomar. Peder var 12 år när han första gången blev akut mycket sjuk. Pungen svullnade och man misstänkte pungbrock eller urinvägsinfektion. Med facit i hand kan man konstatera att han drabbats av en inflammation i prostatan, i medicinska sammanhang kallad prostatit.

– Prostatiterna följde mig med jämna mellanrum åren framöver. När jag var ungefär 25 år kom den tillbaka på ett extra elakt sätt. Just då var jag på rehabilitering och fick en så kallad prostatamassage. Den var så vidrig att det finns inte, minns Peder.

"Räta på ryggen" hette det när tonåringen såg ut som en hösäck och en tydlig bula syntes på den övre ryggdelen upp emot axlarna. Varför står du inte när du kissar? var nästa fråga.

– Som alla föräldrar reagerade mina med irritation över mitt beteende. Vilken förälder har inte haft att göra med en hormonstinn tonåring? Men deras reaktion grundade sig naturligtvis i oro. Idag förstår jag dem, men då

ville jag bara sova. Jag var så trött i kroppen. En konstig tom trötthet som följt mig under barnåren, skoltiden och vuxenlivet. Den passar inte alls ihop med mig för jag är i grunden en positiv och pigg person.

Det var inte inbillning

Peder vandrade genom många läkares utlåtanden. Förslagen var många.

– När smärtan strålade ut från bakdelen hette det att jag inbillade mig. Orden inbillning, ischias och växtverk var bara några kommentarer på vägen. Undrar hur många som fått höra det? 1972 råkade hans mor ut för en olycka som så småningom förde henne till ortopederna på Huddinge sjukhus och docent Eric Spangfordt. Hon berättade för honom om sin son och sin egen oro.

– Den här läkaren hade byggt upp ett team omkring sig som bestod av arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator och ortoped. Patienterna fick och skulle träffa samtliga medarbetare därför att hela människan måste behandlas. Hans kommentar blev: "Ta hit grabben."

Vid sitt första besök fick Peder börja med att röra sig i rummet, för att slutligen stå med sidan mot doktorn och därefter sätta sig.

– Jag var 19 år och det var första gången som någon tog mig på allvar. Därför blev det snarare en lättnad än en chock när doktorn berättade att med 99,99 procents säkerhet hade jag det man då kallade Morbus Bechterew.

Senare mättes och isotopröntgades jag och min vävnadstyp fastställdes till HLA-B27. Vilket bekräftade att Dr Spangfordt haft rätt.

Lyssna på kroppen

Ingen kan säga att Peders liv inte innehåller dramatik. Första gången han var riktigt illa ute var när han efter ett biobesök förlorade medvetandet över ratten. Han minns att han fällde ut blinkers och sedan är allt svart.

– Min vän drog järnet till Löwenströmska där jag kvicknade till. Dagen efter blev det ambulanstransport till Huddinge och neurologen. Tre veckor senare kontaktades doktor Spangfordt.

Han blev urarg över att jag legat där inaktiv och platt på ryggen. En inflammation i nacken på en ung Bechterewkille kan ge många olika typer av symtom. Svår yrsel med tillhörande komplikationer är inte ovanligt, och det var precis detta som jag råkat ut för.

Intensiv sjukgymnastbehandling med stretching och massage följde efter rekommendationer från dr Spangfordt och Peder kunde lämna sjukhuset med förmaningar om att träna ordentligt. Och det gjorde han, kanske lite väl bra, för det var badminton i stort sätt varje dag och löpning många dagar i veckan. Träningen hade till slut blivit ett gift. Det gick så långt att kroppen till sist drog åt den berömda handbromsen. Efter att ha haft en infektion och vilat i nästan

14 dagar ville han komma igång med träningen igen. Ett tvåtimmars pass med badminton verkade som ett bra alternativ.

– Jag lyssnade inte på kroppen utan tog helt enkelt i för mycket, tuppade av i duschen, piggnade till, men tuppade av igen vid bilen.

Det hela slutade i akutfärd till sjukhus och en nästan ett år lång rehabilitering. Händelsen tog inte bara hårt på den fysiska hälsan, den mentala fick sig också en ordentlig kyss. En svårartad dödsångest ledde till många akutbesök på sjukhuset i Södertälje.

Trodde han skulle dö

– Jag var skraj och trodde att det var kört nu vid 20 bast. Min räddning var samtalen med kurator. Där fick jag ventilera min oro både för nuet och för framtiden. Samtidigt bearbetade vi det förflytna, många olyckor har drabbat min familj.

I sin desperation sökte Peder alla utvägar. Vändningen kom hos en allmänläkare, som också är kiropraktor och akupunktör, med anknytning till Vidarkliniken.

– Vi provade akupunktur, och nålarna gjorde att jag kände mig som en igelkott. Efter 6-7 minuter svävade jag utanför min kropp, som en nära dödenupplevelse. Utan att reflektera reste jag mig från britsen med nålar och allt och gick ut till receptionen. Det var vändpunkten! Tillbaka i behandlingsrummet såg jag mitt liv försvinna ner i en låda.

Läkaren sorterade mina mediciner. Det blev tre kvar, en inflammationshämmare, en smärtstillare och en gasneutraliserande för magen som alltid varit problematisk för mig. Och aldrig har jag väl av en behandlig blivit så nödig. Förklaringen var att akupunkturen aktiverat min kropps system.

För första gången på 15 år kände Peder inte någon smärta. Han hade vant sig vid att normaltillståndet var att ha ont. Han mådde dåligt av att må bra!

Tid för eftertanke

Under sex år valde Peder framför allt bort kött ur sin kost, en stor del av tiden åt han ren vegankost, fast han var styckmästare på Konsum.

– Till slut tröttnade jag, fick inte så mycket tillbaka. Jag valde in det som

för mig är viktigare - livskvalitet, och dit hör en kost med alla ingredienser.

I arbetet som styckmästare fanns delar som inte var speciellt gynnsamt för hans diagnos. Tungt lyft, omväxlande varm och kall arbetsmiljö ledde till att Peder bytte till lättare lagerarbete. Där började han fundera över hur han ville att livet skulle vara och valde till slut att gå en utbildning på Morabergs utbildningscentrum. Där kunde han fylla på sitt tvååriga ekonomiska gymnasium med kunskap i kontor/data/ADB.

Fritidssyssla byttes mot arbete

Sedan tidigare var Peder engagerad i Reumatikerförbundets Stockholmsförening. Han satt bland annat i styrelsen för Barn och Ungdomsreumatikernas grupp, BURG. På Stockholmsdistriktet fick han fyra månaders arbetsträning innan han fortsatte sin utbildning under ett år och därefter anställdes på Reumatikerförbundets kansli som ungdomskonsulent.

– På den vägen är det. Lusten till jobbet har precis som för alla andra gått i vågor. Och arbetsuppgifterna har varierat, nu sitter jag i receptionen. Jag känner att jag har kunskap, jag kan lyssna och prata och kan förmedla kunskap. Därför känner jag att jag på många sätt kan hjälpa andra, att jag kan dra nytta av att jag själv lever med en reumatisk diagnos.

För personer med reumatiska ryggsjukdomar är det speciellt viktigt att man tränar och rör sig mycket. Det gäller att inte stelna till utan töja och böja så att framför allt inte lungornas kapacitet påverkas. Två gånger i veckan tränar Peder i bassäng eller på barmark.

– Bättre träning än 2 000 kvadratmeter tomt och ett hus tror jag inte finns.

Efter att i unga år varit halvtidspensionär orkar Peder idag arbeta fulltid och han har anpassat sin arbetsplats och dag därefter. Behövs en pärm så reser han sig för att hämta, han rör sig runt på sin plats i receptionen. Och när han ätit sin lunch drar han sig ofta tillbaka för att sträcka ut sig eller ta en mikrosömn.

Träsniderier

Det är också viktigt att ha ett intresse, och i Peders fall är det träsniderier.

Det började som en terapi under nätter när Peder låg vaken på grund av all värk. Han började med att rita och designa klockor, men efter ett tag föddes tanken att börja realisera dessa ritningar i verkliga träklockor. Materialet hämtar han gärna från naturen.

Resultatet ska inte bara vara vackert utan också användbart. Han har fastnat för två ämnen, tiden och ljuset.

– Tiden styr alla, en anledning till varför jag designar klockor. Ibland får jag beställningar och då kan jag skräddarsy efter någons idé, men jag gör aldrig mer än ett unikt exemplar av varje. Ljuset fascinerar mig och därför blir det en och annan ljusstake eller ljustavla att hänga på väggen. Det är roligt att leka med ljus och mörker.

Kropp och själ går hand i hand

Idag är Peder 43 år. Han känner att ska han ändra på något i sitt liv så är det nu.

– Efter 25 år med min diagnos har jag lärt mig att leva med den, vill kanske vara utan den, men ändå inte för den har gjort mig till den person jag är där kropp och själ går hand i hand. Jag lever ett oerhört rikt liv men jag kommer aldrig att låta min pelvospondylit bestämma över mig, för den dagen har jag givit upp. Jag tycker att min livskvalitet kanske till och med kan vara bättre än många. Och jag tror inte att jag lever speciellt annorlunda än andra människor.

För Peder är en bra dag när han vaknar och mår hyfsat. Han tänker lite filosofiskt på vad han vill lyfta fram, positivt eller negativt. Är något vitt eller svart, svart eller vitt?

– Jag vill se bakom ytan och försöker att bortse från det som är negativt. Jag har till exempel fått arbeta med mitt ibland "häftiga" humör. Fysiskt är jag en stark person och är man inte psykiskt stark så blir man det i kampen med en sjukdom.

Jag tror sjukdomen påverkat mig positivt som människa. Jag har tvingats tänka efter. När man som jag lever med en kronisk sjukdom med ständigt närvarande smärta, tar man efter ett tag inte allt det goda i livet för givet.

För mig kan känslan att stiga ur sängen på morgonen skänka en känsla av tacksamhet över livet.

Med ett liv fyllt av dramatik



Peder började designa klockor som terapi. Materialet hämtar han gärna från naturen.



Peders hantverksintresse har utvecklats genom åren. Ritningarna i fantasin har blivit verkliga träklockor. Och som en naturlig följd snickrar han numera på hela hus.

Teamet är viktigt

För Peder har vissa bitar i mötet med vården blivit viktigare än andra. Han framhåller kontakten mellan vårdgivare och patient, det icke prestigefyllda mötet mellan två personer där bådas kompetens tas tillvara. Teamets viktiga del i tillfrisknandet där han gärna framhåller kuratorn eller psykologens betydelse både för den person som fått en kronisk sjukdom, men också för de närstående.

– Teamet är viktigt i ingångsskedet, men även längre fram under sjukdomsförloppet. Det är lätt gjort att det så att säga går slentrian i mötet med vården. Man behöver uppdateras för att orka vidare. Speciellt viktigt kanske för dem som inte har en familj eller ett tätt nätverk runt sig som kan lyfta när man själv liksom tröttnar.

Peder tror att anhörigas behov av stöd och information i ett tidigt skede, är nästan lika viktigt som den nyinsjuknes och att uppföljning efter något/några år är viktigt.

– I vår familj har vi prata mycket om det här de senaste åren. Mina föräldrar, min syster och min Sonya har sagt att det med facit i hand hade varit betydligt enklare att tackla alla frågor och den oro som uppkommer vare sig man vill det eller inte, om man redan från början haft någon att prata med.

– För många anhöriga tror jag den

största stötestenen är maktlösheten. Denna, ska vi kalla den ventilen, är det viktigt att man har tillgång till även framgent. För den enskilde patienten är den psykologiska problematiken något som kan få mycket negativa effekter för hela sjukdomsbilden.

Kopplar man dessutom ihop smärtproblematiken med de psykiska påfrestningarna är Peder övertygad om att sjukdomsbilden påverkas ännu mer negativt. Han poängterar hur viktigt det är att tidigt få lära sig vad smärta är och hur man som patient kan påverka den.

– Jag hade turen att få information om detta tidigt och kan idag jämföra med kompisar som inte fick den möjligheten. Resultatet genomgående är att de försämrats i mycket högre grad än jag, på alla plan både fysiskt och mentalt.

Sex och samliv

– Livet består av många delar. Samlivet glöms och göms ofta bort. Tröttheten kan vara hanterbar. När det kokar av lust i en så glömmen man tröttheten, men när smärtan bryter in då stänger man av.

Det är frustrerande när man inte vet om kroppen ska fungera eller inte. Eller fruktar att smärtan ska ta bort lusten. Och smärta föder rädsla. Rädsla för att det ska göra ont och

rädsla för att misslyckas. Rädsla för att förhållandet ska ta stryk och för att en älskad ska hamna i skuggan av sjukdomen. I ett fast förhållande kan problemen lättare lösas, men hur enkelt är det att förklara för nya bekanskap?

– Det är inte heller så enkelt att förmedla till sin partner att det inte är hennes fel att man själv inte fungerar, eller att kroppen minns smärtan med olust och svarar med ovilja. Har man sedan levt med sin sjukdom sedan ungdomen kan det vara svårt att veta vad som är vanlig sexualitet och hur ett vanligt samliv fungerar. Man tror att andra alltid lever i oproblematiska, lustfyllda samliv fast det kanske inte alltid är så.

Peder har hört samma budskap från vänner med pelvospondylit och andra reumatiska sjukdomar. Han understryker att det är viktigt att våga tala med varandra, både vänner emellan, inom förhållandet, i patientundervisning och i kontakten med vården.

– Sexualitet och samliv är något fullt normalt och fint. Min uppmaning till vården är att lyfta på locket, glömma tabun och våga beröra ämnet!

Vi patienter brottas med det och många har ingenstans att vända sig med sin frustration.

Text: Yvonne Enman

Foto: Paul och Sonya