

Elin Löfberg har tagit erfarenheterna från sin sjukdom med sig in i yrkeslivet.
I dag arbetar hon som sjukgymnast.

Foto: Lotta Tillström



Elin Löfberg, 34, är sjukgymnast och har haft barnreumatism sedan hon var ungefär tre år gammal. Då skulle barn med reumatism spara sina leder och hålla sig stilla. Elin vägrade och i backspeglarna kan hon konstatera att trots sin olydnad var det hon som hade rätt.

Elin

vägrade sitta still och fick rätt

När Elin var tre år svullnade hennes knä upp. Föräldrarna trodde först att hon hade ramlat, men svullnaden försvann inte och Elin fick svårt att röra på benet.

En släkting, som är doktor, tog sig en titt på knät. Han upptäckte att allting inte stod rätt till och pratade med Elins föräldrar. De kontaktade en läkare som undersökte henne och då upptäckte de att Elin har barnreumatism, även kallat juvenil idiopatisk artrit (JIA).

Eftersom Elin blev sjuk så tidigt kommer hon inte ihåg hur det var att vara frisk. Hon säger att hon då inte tyckte skillnaden var så stor mellan henne och andra barn när hon gick i skolan.

– De tydliga skillnaderna var att jag ofta var på sjukhus, tog mediciner och sprutor och gick på sjukgymnastik. Jag kunde inte delta i alla lekar till exempel att hoppa hopprep. I stället blev jag intresserad av sporter som jag klarade av, som fotboll.

Hur var det då på gymnastiklektionerna?

– Jag var med på de moment jag klarade av. Jag kunde exempelvis inte vara med på redskapsgymnastik, det fick jag ont i lederna av. Men jag drömde om att bli en ny Björn Borg. Jag hade alltid dåligt samvete för jag ville röra på mig, det kändes rätt, men jag fick alltid höra att jag skulle hålla mig så stilla som möjligt för att inte fresta på lederna.

Omhändertagandet av barn med reumatisk sjukdom har undergått stora förändringar. Då togs besluten ovanför barnens huvuden, till skillnad från idag när den lilla patienten får vara delaktig i besluten så mycket som möjligt. Då fanns inte heller de behandlingsalternativ som finns idag.

– Det är viktigt för hela kroppen, både fysiskt och psy-

kiskt, att röra på sig, inte minst för att inte lederna ska stelna. Visst kan det ibland vara tufft men det får man ta.

Elins föräldrar försökte göra det bästa av situationen. De var positiva och försökte lösa problem som kom med sjukdomen. Trots att de säkert tyckte att det var jobbigt med ett sjukt barn var det aldrig någonting de visade för Elin. Som vuxen har hon förstätt att det inte heller är lätt att vara syskon till någon som är sjuk.

Under gymnasietiden hade Elin det svårt med idrotten. Det var svårt att få ett bra betyg, eftersom det var vissa moment hon inte kunde delta i på grund av värk i lederna. För att få ett bra betyg gjorde hon så gott hon kunde under lektionerna och hade sjukgymnastik vid sidan av.

– Det är svårt för gympalärare som inte vet något om sjukdomen att förstå hur den yttrar sig och hur de ska behandla den eleven. Därför var det jättebra för mig att min sjukgymnast hela tiden hade kontakt och pratade med min gympalärare. På så vis ökade min lärares medvetenhet och jag kunde prestera på min nivå vilket, gav resultat i betyget.

Det vuxna livet

Sjukdomen började lugna ner sig när Elin var i 20-års åldern.

– Den är inte aktiv på samma sätt. Jag har i princip alltid ont någonstans och är ganska stel, men lederna svullnar inte



längre. Det jag har mest ont av är ledsador efter tidigare inflammationer.

Egna erfarenheter

Elin har tagit sina erfarenheter med sig in i sitt yrkesval. Hon är legitimerad sjukgymnast och hennes arbete innebär variation mellan rörelse och stillasittande, vilket är en förutsättning för att Elins kropp ska må bra. Hon arbetar individuellt med personer och leder grupper. Bland annat lägger hon upp träningsprogram. Hennes patienter har reumatiska sjukdomar, vilket är passande för Elin eftersom hon har erfarenhet från sin egen sjukdom.

– De flesta av mina patienter vet inte ens att jag har sjukdomen. När de berättar om sina egna ”huskurer” förstår jag dem väldigt väl och kan le lite igenkännande och heja på dem när det är lämpligt.

Förutom trekvartsjobbet som sjukgymnast arbetar Elin en dag i veckan på Reumatikerförbundet. Där är hon delansvarig för Reuma-informatörsprojektet som går ut på att utbilda medlemmar till proffsinstruktörer som i sin tur utbildar vårdpersonal. Projektet är uppskattat och har pågått i flera år.

Framtiden

Elin ser ljusst på framtiden, men försöker samtidigt vara realistisk. Hon mår bra nu, men vet inte om det kommer att vända och hon kanske tvingas byta ut några leder mot konstgjorda.

Hon hoppas att hon kommer att fortsätta att må lika bra. Hon trivs med sitt arbete och vill fortsätta jobba inom samma arbetsområden som hon gör nu.

Elin är ett bevis för att det går att leva ett bra liv och fungera i vardagen som ”frisk reumatiker” trots en ganska ilsken sjukdom.

Text: Prao-elev Caroline Enman



I gruppen med intensivjympa kämpar Lars Lindgren energiskt. Han är en av dem som utbildat sig till proffspatient inom Reuma-informatörsprojektet.

Foto: Yvonne Enman



En av Elin Löfbergs arbetsuppgifter är att smärtlindra. Här hjälper hon Ann von Glehn med akupunktur i en smärtande fot.

Foto: Yvonne Enman

FAKTA

Barnreumatism - samlingsnamn för flera sjukdomar

Juvenil idiopatisk artrit (JIA) är ledgångsreumatism hos barn. JIA är ett samlingsnamn för den långvariga ledinflammationen. Varje år insjuknar 130-230 barn och flickor insjuknar dubbelt så ofta som pojkar.

JIA är inte samma sjukdom som ledgångsreumatism hos vuxna och kan vara mer godartad än vuxnas ledsjukdomar.

Sjukdomen delas in i fåledd- eller mångledssjukdom beroende på om hur många leder som angrips. Vid den

systemiska formen drabbas hela kroppen, med eller utan ledbesvär.

Andra former av JIA är ledinflammation vid psoriasis, juvenil psoriasisartrit (JPA) och juvenil entesitrelaterad artrit (JEA).

Ögoninflammation är vanligt och drabbar omkring 15 procent. Den kan fortgå utan att det märks. Därför är det viktigt att kontrollera ögonen regelbundet hos ögonläkare.