

REPORTAGET



Var allt okej? Daniel och Ulrika har varit på bvc med Jens och diskuterar hans längd- och viktutveckling. Jens var liten när han föddes, men följer sin kurva. "Reumatismen och allt kortison har gjort att jag är 15 centimeter kortare än jag skulle ha varit annars, kanske har det påverkat Jens när han låg i magen", funderar Ulrika.

Näthinnan lossnade och Ulrika minns att både doktorn och hennes mamma grät när det stod klart att synen var **borta för alltid.**

Ulrika var ett nyfiket barn som klättrade, sprang och utforskade omvärlden. Men när hon var sex år svullnade plötsligt ena knät och en tid senare fick hon problem med ögonen. Efter en inflammation på regnbågshinnan på det vänstra ögat kunde läkarna ställa diagnosen barnreumatism. Ulrikas uppväxt kom att präglas av sjukhus och operationer, framför allt av ögonen.

"Jag avskydde sjukhuset och var ledsen varje gång jag skulle läggas in. Kanske bottnar skräcken i den första operationen, när jag var sju. Då försökte de skrapa bort kalk från hornhinnan medan jag var vaken. Det gjorde så ont att de fick avbryta och söva mig. Än

i dag reagerar kroppen instinktivt när jag ska opereras. Jag börjar skaka och skälva, även om jag egentligen inte är rädd."

Synen på vänsterögat försvann först. På det högra hade Ulrika ständiga blödningar och när hon var tolv bestämde sig läkarna för att göra en stor operation – som misslyckades. Näthinnan lossnade och Ulrika minns att både doktorn och hennes mamma grät när det stod klart att synen var borta för alltid. Någon månad senare kom nästa smäll. Tidigare hade Ulrika mest haft värk i fötterna och knäna, men nu fick hon fruktansvärda smärtor i nacken. Orsaken var en inflammation mellan den första och andra nackkotan, och läkarna satte in chockdoser av kortison. Men det hjälpte inte och snart var tillståndet livs-

hotande; inflammationen riskerade att skära av ryggmärgen. Specialisterna i Lund beslutade då om en operation i London, där Ulrikas nacke skulle stelopereras.

"Jag var det 13:e barnet i världen och det första i Sverige som skulle genomgå den här operationen. Efteråt fick jag veta att pappa fick skriva på papper om att vi gjorde den på egen risk. Läkarna var rädda för att bli stäm- da om något gick fel. Det var pappa och jag som åkte över, och mamma har berättat att hon inte minns någonting av bilresan hem till Halmstad när vi hade sagt hej då. Hur kunde de släppa iväg henne i det tillståndet, med mina två småsyskon i bilen?"

Kvällen före operationen var Ulrika och

hennes pappa Jörgen ute och åt kinamat i London. På hans röst och sätt att prata märkte hon hur förtvivlad och orolig han var. Operationen tog sex timmar och under den tiden vandrade Jörgen runt på Londons gator. Men allt gick bra och efter en vecka fick de åka hem till Sverige igen.

Ulrika kunde gå tillbaka till skolan och klara sig med stöd av sin assistent och olika hjälpmedel för synskadade. Men efter ett drygt år började hennes röst försvinna, den liksom skar sig. Andningen blev ansträngd och på nätterna vaknade hon i panik av att hon inte fick luft. Till slut kunde hon inte sova alls.

"Jag var uppe och vandrade hela nätterna. Jag kunde inte äta och rasade i vikt. Jag fick också



I affären. Daniel, Ulrika och Jens är nästan alltid tillsammans, men nu säger hon och tillägger att det numera finns jättebra hjälpmedel för