



PANS, KANELBULLAR OCH KALAS





Adam fyller åtta år imorgon. Idag ska mamma och Adam baka så att de har något att bjuda på till födelsedagen. De ställer fram mjöl, socker, smör, jäst, kanel och kardemumma.

- Åtta år, säger mamma, tänk vad du har funnits länge!
- Ja, och tänk vad länge jag har haft PANS, svarar Adam efter att ha funderat en stund.

Mamma ställer ifrån sig plåten som hon har i handen och ger Adam en kram.

- Minns du när du blev sjuk? frågar mamma.
- Ja, jag minns lekrummet på sjukhuset.

PRATSTUNDEN

Mamma sätter sig mittemot Adam vid köksbordet. De har ju varit i många olika lekrum, på flera sjukhus de senaste åren så mamma frågar vilket lekrum det är Adam tänker på.

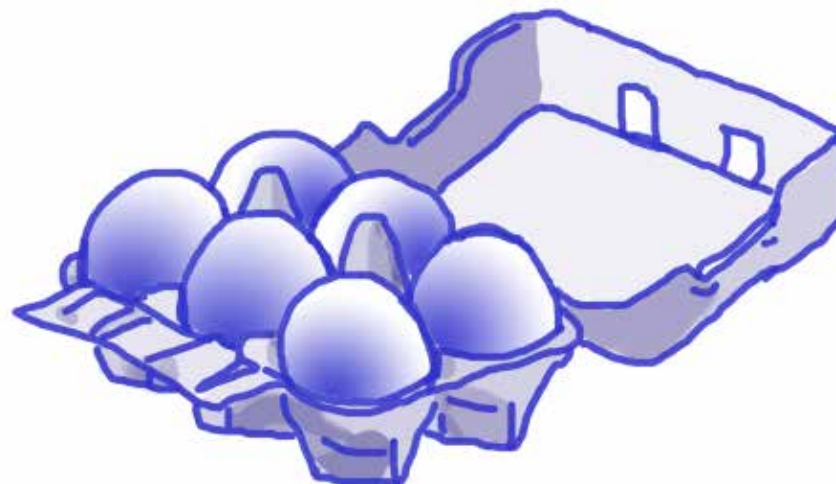
- Det där med den lilla röda rutschkanan och den blåa mattan, säger Adam.
- Just det, det kommer jag ihåg, säger mamma. Det fanns bokhyllor och dockvagnar också, eller hur?
- Ja! Och ett akvarium med en skattkista på botten och stora färgglada fiskar.
- Det var på reumatologen, säger mamma.
- Vad är det? undrar Adam.
- En reumatolog är en doktor som är bra att träffa om man till exempel har ont i ben och leder eller om man har en autoimmun sjukdom.

Adam vet att PANS är en autoimmun sjukdom. Han vet också att hans sjukdom ibland kallas PANDAS. Sjukdomen har bytt namn några gånger för att den är ganska nyupptäckt och alla läkarna och forskarna har inte ännu bestämt hur man bäst ska beskriva sjukdomen. Bokstäverna är en förkortning men Adam kommer inte ihåg vad bokstäverna står för, det är något krångligt på engelska. Det är lite konstigt att det måste vara så många svåra ord bara för att man har en sjukdom.

- Autoimmun, visst betyder det att de egna immunsoldaterna attackerar min hjärna, mamma? frågar Adam.

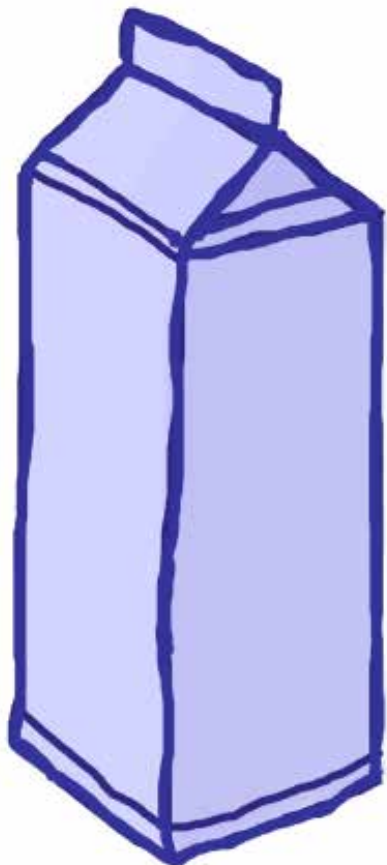
- Det kan man säga, fast det är ju inga soldater på riktigt förstås. Immunförsvaret är det som hjälper oss människor att bli friska, som kan attackera bakterier så att de försvinner ur kroppen. Det ska känna igen vad som hör till den egna kroppen och vad som kommer utifrån och inte hör hemma där. Men när man får en autoimmun sjukdom så tror immunförsvaret att något i den egna kroppen är något främmande, som en bakterie. Och då attackerar de.

- Ja, i min hjärna, eller hur! Jag kan känna hur det bråkar i hjärnan ibland.



– Hos dig finns den autoimmuna sjukdomen i hjärnan. Men det finns andra autoimmuna sjukdomar och då kan det vara någon annan del av kroppen som attackeras, säger mamma och tänker en stund.

– Egentligen finns nog sjukdomen i det man kallar centrala nervsystemet, fortsätter mamma. Det är kroppens styrsystem kan man säga. Hjärnan är en del av det styrsystemet. Det är det som gör att du har så många olika symtom. Men det här kanske blir för krångligt? Så vi kan nog säga att PANS finns i hjärnan.



Ordet symtom har Adam hört många gånger förut. Men nu blir han ändå lite osäker på vad det betyder och frågar mamma.

– Symtom är det som gör att en sjukdom syns och märks, säger mamma. PANS påverkar ju hjärnan så att du känner dig väldigt ledsen eller blir väldigt arg, så att du får svårt att koncentrera dig och allt blir kaos. Och dina tvång, du vet när du bara måste tvätta dig om och om igen fast du redan är ren. Det är hjärnan som lurar dig att tro att du måste det. Men tvånget är ett symtom och ledsenheten och ilskan är också symtom.

– Ja, men när det rycker i kroppen då? Varför rycker det i kroppen ibland?

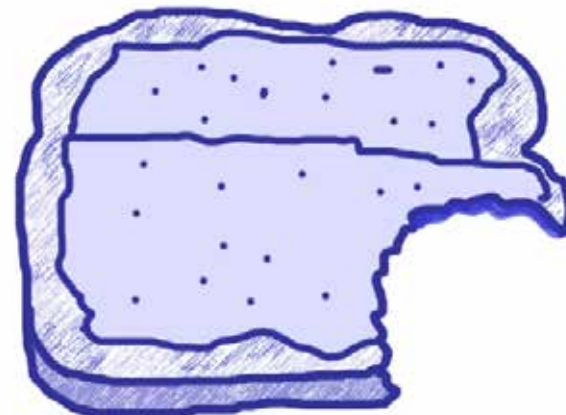
– Det kallas tics. Och det är samma sak där, det är hjärnan som styr rörelserna utan att du vill det. Men det

som är klurigt med PANS är att eftersom hjärnan styr så många olika saker i kroppen så kan symtomen vara väldigt olika för olika barn. En del får ju svårt att äta till exempel men det har ju inte du, eller hur? säger mamma och ler.

– Nä, för jag är hungrig nu.

Jag vill ha en macka! ropar

Adam och har redan sprungit fram till kylskåpet.



Mamma skjuter alla bakgrejerna åt sidan så de ska få plats på bordet och så plockar de fram mackor och mjölk. Mamma frågar vad han vill ha på sin macka men Adam tänker fortfarande på PANS.

– Mamma, det är jobbigt att ha PANS! När jag blev sjuk kunde jag ju inte ens gå.

– Mm, du hade väldigt ont i dina leder, det kan man få när har PANS. Och jag vet att det är jobbigt Adam, säger mamma och lutar sig fram och stryker honom över håret. Vi hjälper dig så mycket vi bara kan, alla i familjen.

Det känns skönt när mamma klappar på honom, tycker Adam. Nu börjar han fundera på alla de där symtomen han haft. Det är jobbigt att ha PANS och det är ganska jobbigt att prata om PANS. Men den här pratstunden känns bra också. Adam känner att han nog kan våga fråga en sak han funderat på ett tag.

– Varför fick jag egentligen PANS mamma?

– Det var för att du hade fått en bakterie i din kropp. Det var en vanlig bakterie som många bara får ont i halsen av. Men när du fick den hände det något med ditt immunförsvar som gjorde att du fick PANS. Och nu har det blivit så att när du får en vanlig förkylning som sätter igång ditt

immunförsvar så får du också tillbaka PANS-symtomen. Det händer för att immunförsvaret attackerar hjärnan.

– Jag hade otur mamma, eller hur?
– Ja, min skatt, du hade otur. Även om PANS är ovanligt så finns det flera hundra barn i Sverige och många tusen i världen som har haft samma otur som du. Men det är också väldigt många som har blivit friska.

Adam tycker det är skönt att höra att många har blivit friska. Han tar en tugga av ostmackan som mamma gjort iordning. Egentligen ville han ha bara smör på men han glömde ju att svara när mamma frågade.

– Först när jag fick PANS så var jag ledsen nästan jämt och pappa var med mig på förskolan, säger Adam och medan han tänker tillbaka pillar han bort osten från mackan och lägger den på stolen bredvid när mamma inte ser.

– Ja, det stämmer, säger mamma. Men du var inte bara ledsen, du var kissnödig och kissade på dig ofta också. Du fick svårt att leka med dina kompisar och ville att jag eller pappa skulle vara med dig hela tiden. Och så slutade du att rita och skriva. Det gick bara inte.

– Så är det fortfarande ibland, säger Adam och tittar ner på de kladdiga ostskivorna som ligger på stolen bredvid. Han vet att han inte borde ha lagt dem där.

– Älskling, säger mamma, blev du ledsen?

– Nä, jag blir arg! säger Adam. Jag blir arg på min dumma hjärna som bråkar!

– Det förstår jag, det är klart att man kan bli både arg och ledsen när man har fått en sjukdom som gör att en del saker blir svåra och jobbiga.



Men vi måste ju ändå tycka om din hjärna också, din hjärna gör många bra saker. Det är ju din hjärna som gör att du kan sitta här och prata med mig och som gör att du har så många finurliga tankar. Jag älskar hela dig, varenda millimeter av dig och hjärnan också!

– Jag tycker min hjärna borde vara frisk nu.
– Den har ju blivit friskare, Adam. Nu vill du ju vara i skolan, det går mycket bättre att skriva och rita och de där tvängen du hade, att tvätta dig och samla på allt, de har ju gått över. Men att bli frisk kan ta tid, vet du.

REKORDET

Mamma ställer in mjölken, smöret och osten i kylan och säger att de borde börja med baket nu, för sedan måste degen jäsa också. Men Adam vill inte sluta prata om PANS. Inte riktigt än. Han har en fråga till han tänkt på.

– Mamma, visst går PANS över? frågar Adam.

– De allra flesta barn blir mycket bättre men det kan ta lång tid ibland. Då kanske det kan kännas som om det aldrig blir bättre. Men jag kan ju se att du har blivit mycket bättre sedan doktorn kom på vilken medicin du behövde.

– Jag har nog ätit hundra miljoner tabletter nu, va? Eller hur många är det?



– Oj, säger mamma, det kan jag inte räkna ut i huvudet. Då måste vi ha en miniräknare. Men det får vi göra efter att vi har satt bulldegen.

När degen är klar och står i bunken för att jäsa plockar de undan allt utom smör, socker och kanel som de ska bre ut på degen sedan, innan de rullar den till bullar. Precis när de är klara kommer Adams syskon inklampande genom ytterdörren.

- Hallå! ropar storebror Salman från hallen.
- Vi är i köket! ropar mamma tillbaka.
- Salman, ta med miniräknaren hit, ropar Adam.

Adams lillebror Olle springer in i köket och hoppar upp i mammas knä. Han stöter till paketet med socker som välter. Allt socker ligger nu på golvet runt mammas stol som en vit matta.

Adam suckar ilsket och tittar på sin lillebror.

- Oj vilken röra det blev nu, säger mamma men hon låter inte arg. Adam suckar en gång till.
- Tänk Adam, säger mamma, vad du klarar det här bra nu. För två år sedan hade du blivit helt vansinnigt arg men det blir du inte längre. Din hjärna kan kontrollera dina känslor mycket bättre nu, eller hur?
- Det är sant, säger Adam och ser gladare ut.
- Men vad gör ni? frågar Salman som precis kommit in i köket. Bakar ni på golvet, eller?

Han sätter sig och lägger miniräknaren på bordet.

- Hjälp mig att räkna hur mycket medicin jag behövde för att bli frisk från PANS, säger Adam.
- Är Adam verkligen frisk, mamma? frågar Salman.



– Adam får själv bestämma om han tycker att PANS har försvunnit, svarar mamma. Jag tror att Adam är nästan frisk men att Adams hjärna fortfarande läker. Och medan den läker blir Adam ibland lite sämre, men sedan blir han bättre igen.

- Okej, ska vi börja räkna då? frågar Salman. Vi börjar med antibiotika. Om du äter tre stycken varje dag i ett år så blir det ungefär 1100 tabletter.
- Wow! vrålar Adam. Det är säkert rekord i tabletter!
- Nja, säger mamma, det finns faktiskt de som tar tabletter mycket längre tid.
- Salman, du måste räkna de andra medicinerna med. Alla som jag har tagit sen jag fick PANS.

Nu behöver de papper och penna, för Adam har ätit en medicin som heter Prednisolon förut och det var tabletter och nu äter Adam en annan som heter Naproxen och så andra tabletter för att inte få ont i magen av Naproxenet. När de skrivit upp allt får Salman räkna ut på miniräknaren.

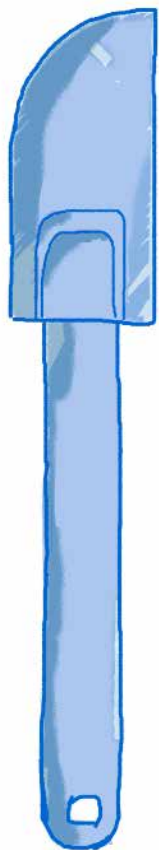
- Adam, du har ätit mer än 3000 tabletter, säger Salman. Adam far upp från bordet och börjar hoppa jämfota.
- Wow! Det är rekord! Eller hur mamma?

Nu sticker pappa in huvudet i köket, han har just kommit hem.

- Pappa! Adam har rekord! ropar Olle glatt och springer för att möta pappa.
- Samtidigt ringer mammas timer på telefonen, det är dags att ta hand om bulldegen.
- Nu får ni hjälpa till med bullarna allihopa, säger mamma.
- Men har vi mer socker då? frågar Salman och tittar på allt socker på golvet.

Salman reser sig för att kolla i skafferiet och Adam känner inom sig hur han börjar bli arg igen. Olle har förstört genom att spilla ut allt socker och nu kanske det inte blir några bullar. Adam känner hur ilskan bubblar upp igen.

– Oj, vad det ser ut här! säger pappa och sjunker ner på en stol men han far upp lika snabbt igen. Vad är det här? frågar han och känner med händerna på baken.



Pappa vänder sig om och då ser Adam att pappa satt sig på ostskivorna som nu är fastkletade på hans byxbak. Ostskivorna sitter som ett par gula fickor på pappas bak och då måste Adam börja gapskratta.

– Vad är det som är så kul? frågar Salman som hittat ett paket socker i skafferiet.

Men Adam skrattar så han inte kan prata, han kan bara peka på ostskivorna på pappas bak. Och snart skrattar de allihop.

– Nej, nu får vi sätta igång med degen! säger mamma när de lyckats sluta skratta.

– Jag städar, säger pappa, jag ska bara byta byxor först.

Pappa sopar golvet medan Adam och Salman hjälps åt att kavla ut degen och bre på smör. Olle får strö på socker och kanel. Det blir två plåtar, fulla med fina bullar.



KALASET

Dagen efter har Adam kalas. På morgonen har de bakat en särskild liten tårta till en av gästerna, Sara. Sara har också PANS och hon kan inte äta vanligt mjöl, socker och sådant som det är mjölk i. Förutom Sara har

Adam bjudit in flera från klassen. Det är första gången på flera år som Adam klarar att bjuda in så många barn till sitt kalas. Förut, när han var sjukare i PANS orkade han inte ha kalas med några andra än familjen. Nu funderar han på om Sara kommer att komma.

– Pappa, frågar Adam, tror du att Sara kommer?

– Jag vet inte Adam, svarar pappa. Saras PANS har inte blivit helt bra ännu och ibland är det alldeles för svårt för Sara att träffa så många människor.

– Jag hoppas hon kommer, säger Adam.

Tiden går så långsamt hela dagen, tycker Adam, men till slut är klockan nästan två och kompisarna börjar komma. Men ingen Sara syns till. Precis innan de ska börja kalaset kommer mamma med telefonen i handen.

– Sara är utanför dörren med sin pappa, men hon orkar inte komma in, säger mamma med tyst röst till Adam. Hon vill i alla fall ge dig en present om du går ut till henne.

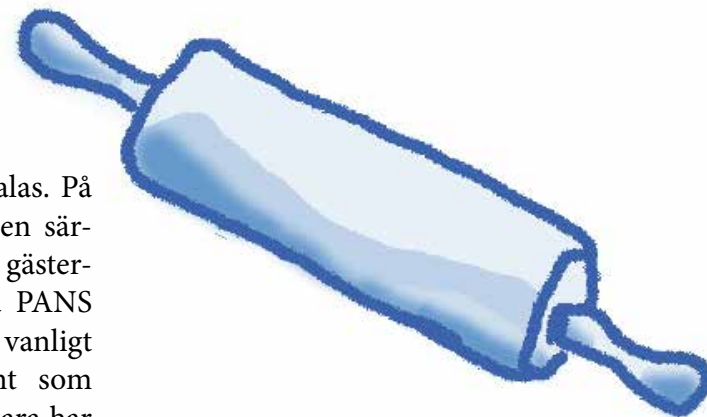
Adam springer ut i trapphuset och går sedan försiktigt fram till Sara som sitter på ett trappsteg. Hon har keps och huva på sig.

– Hej Sara! säger Adam.

Sara tittar inte upp men räcker över en present till Adam.

– Får jag öppna frågar Adam?

– Ja, svarar Sara, och tittar i ögonvrån på Adam.



I paketet ligger en liten mjukiskatt som spinner när Adam klappar den. Den är jättesöt. Nu är Adam inte försiktig längre utan slänger sig runt halsen på Sara.

– Tack! Det är den bästa presenten. Den ska heta Sara, för att jag fick den av dig! Vet du Sara, vi har gjort en egen tårta till dig och vi kan spara den så kan vi ha ett kalas bara du och jag imorgon, om du vill?

Sara nickar att det vill hon.

Åttaårskalaset blir det bästa kalaset Adam kan minnas. Alla barn äter massvis med tårta och bullar. Sen gör de olika lekar och har en skattjakt där de får leta efter godispåsar.

På kvällen är Adam väldigt trött. Även om han är nästan frisk nu så blir lätt han trött när det händer mycket. Adam tar med sig leksakskatten Sara i sängen och klappar den så att han kan höra den kurra.

Precis innan han somnar tänker han att på nästa kalas, när han fyller nio år, då kommer nog Sara vara tillräckligt frisk för att vara med.

