



# Styrke og håp

## Fysisk aktivitet og realisering av drømmer til tross for kronisk sykdom.

Støtte opp og vise at ingenting er umulig.

### Den dagen diagnosen kom og livet ikke kom til å bli det samme igjen.

Vi hadde forstått det noen måneder allerede. At noe ikke stemte med jenta vår. Emilie sov dårligere, og hennes fysiske utvikling hadde stoppet helt eller delvis opp. Innerst inne som mor kjenner du når noe ikke er som det skal. Det ligger lagret i oss, og som regel er denne magefølelsen ganske riktig tross alt.

Hun var 10 måneder gammel når det ble ganske tydelig at hun ikke hadde det så greit. Men hva det var som var galt skulle vi finne ut den dagen vi etter ett legevakt besøk, ble sendt for full utredning på Ullevål sykehus. Vi møtte på en utrolig tydelig, hyggelig og seriøs barne overlege. Vi følte som foreldre at vi ble hørt, og at vi ble tatt seriøst. Han tok et raskt blick på hudfargen til Emilie og mente at hun var betydelig blek. Jeg husker vi fikk beskjed om at de trodde det kunne være leukemi, barneleddgikt eller borreliose som feilte henne. Husker godt at jeg ble kvalm av disse ordene. Og i våres tilfelle ble liksom ordet leukemi det ordet som satte seg fast som det verste. Ikke noe unaturlig over det, kreft er skremmende. Men så viste det seg til slutt at hun hadde barneleddgikt. Og vi ble henvist videre til Rikshospitalet. Vi visste ikke hva barneleddgikt var,

og hadde aldri hørt om at barn kunne få revmatisme. Vi var usikre, redde og ikke minst synes vi det var vondt at vår datter nå var kronisk syk. Hva innebar dette for hennes videre utvikling. Mange spørsmål hadde vi den dagen vi troppet opp på barneavdelingen på Rikshospitalet.

Her møtte vi på en helt fantastisk overlege. Han var imøtekommende og vi fikk godt med informasjon. Emilie måtte tappe noen ledd i narkose. Og bare dette var på denne tiden vanskelig å forholde seg til. Det handler mye om at som foreldre er det vondt å gi slipp, å la legene ta over det ansvaret for det dyrebareste du har. Men du har dessverre ikke ett valg når du står midt i situasjonen. Du blir nødt til å slippe taket litt, og stole på at legene og sykepleierne gjør den jobben de skal.

Vi har alltid følt at vi har blitt godt ivaretatt på riksen oppgjennom årene. Og spesielt de første årene vi var der, hvor også reumatologisk avdeling var ganske stor. Det var plass til mange barn der. Det har forsvunnet litt plasser på veien pga innskjæringer. Dette ser vi tydelig som har vært der i mange år nå. At tilbudet har blitt begrenset for barn med revmatiske sykdommer. Skal ikke gå mer innpå det her, men synes det er verdt å nevne.

Overlegen som vi møtte den gangen Emilie var blitt like over ett år gammel, sa en gang til oss: «Det er viktig at dere lar Emilie utfolde seg, at dere ikke begrenser henne fysisk av redsel for at hun skal bli verre. La henne som barn finne ut av hva hun kan klare, og hva kroppen hennes tåler.»

Disse ordene sitter fortsatt i meg den dag idag. Jeg husker så inderlig godt at jeg følte dette var viktig. At det var viktig at vi ikke begrenset henne.

For å forklare kort. Emilie var hardt rammet av Polyartiklær juvenil artritt. Hun hadde flere år med tapping annenhver måned i narkose på sykehuset. Da ingen av de daværende biologiske medisinene ville bite på. Hun ble immun mot alle medisinene på veien. Dette resulterte da i at hun endte med å starte på skolen med rullestol. Hun var helt avhengig av denne for å forflytte seg rundt på lik linje med jevnaldrende. Vi fortsatte å høre på det legen hadde sagt den gangen flere år tilbake. Vi begrenset henne ikke, hun fikk bestemme selv hva hun klarte og ikke klarte.



Tappet 16 ledd i narkose på det verste!

## Vendepunktet da nye medisiner kom.

Så en dag kom det gode nyheter når vi var lagt inn på Rikshospitalet. De hadde en nyere biologisk medisin de hadde fått klarsignal på at Emilie kunne få prøve ut. Jeg glemmer det aldri. Januar 2011 satte de igang med ny biologisk medisin intravenøst. Det innebar selvsagt noe risiko, så hun ble godt overvåket underveis av sykepleier. Jeg må si at i alle disse årene har vi alltid følt at de vi har møtt på sykehuset, alltid har møtt oss med forståelse. Selvsagt har det vært stunder med frustrasjon og sinne, men dette bunner jo da mest i det faktum at vi følte oss hjelpeløse. De fleste foreldre har det veldig vondt når de ser at barna sine har smerter, eller at uansett hva du gjør, så kan du som mor eller far ikke hjelpe. Men vi har følt oss ivaretatt, og det er like viktig som at de faktisk gjør det de kan for at barnet ditt skal få det bedre. Og jeg må tilføye at vi alltid har følt at de har sett Emilie, at de har gitt henne en trygg havn. For henne har sykehuset aldri vært skummelt, det har vært bygget på trygghet. Hun visste at når hun kom dit ble hun alltid bedre før hun reiste hjem igjen.

Medisinen hun startet på skulle bli det vendepunktet vi så sårt hadde ønsket oss. Og Emilie blomstret opp. Hun ble mye bedre på kort tid. Og rullestolen ble satt i garasjen. Det var da spørsmålet om hun kunne starte på dans, dukket opp. Hun ønsket virkelig å danse. Hadde vel alltid hatt et dypere ønske om dette, men helsen hadde vært ganske dårlig. Nå følte hun seg klar. Og vi lot henne starte på ett kurs i uken. Etter som tiden gikk og vi kunne se at hun ble bedre, økte hun med å danse flere ganger i uken. Hun elsket det virkelig, og vi kunne se et barn med enorm mestringsglede.

## Drømmer og mål

Ettersom tiden gikk og vi lot Emilie bestemme selv hvor mye hun orket, satte hun igang med å konkurrere i dans.

Hun fikk faste medisiner på riksen, hver tredje uke til å begynne med. Men dette ble økt til hver fjerde uke etterhvert.

Alt fungerte godt. Det skulle gå noen år, men hun dro med seg mange flotte plasseringer på veien. Hun vant mye, og var i følge danse treneren ett stort talent.

Hvem skulle tro at jenta med så store kroppslige utfordringer noen gang skulle klare å danse på det nivået hun nå gjør. Hun ble elite danser ganske raskt. (Høyeste ferdighetsnivå)

I 2018, 7 år etter at hun startet på denne vidunderlige medisinen, ble hun norgesmester i freestyle og 2 dans.

I 2019 ble hun norgesmester i freestyle og slow. Og på toppen av det hele tok hun bronse under The Worlds (VM) i freestyle.

Hun avsluttet 2019 med å vinne tittelen Årets danser i både freestyle og slow.

Hva tenker man da som foreldre, som vet så innmari godt hvor mye det er som ligger bak. Ikke bare har hun ett utgangspunkt som ikke akkurat er i hennes favør. Men vi vet hvor syk hun har vært. Vi er selvsagt enormt stolte. Og tenker at det er helt utrolig. Hvor henter hun styrken fra? Alle disse målene og drømmene hun har, som hun jobber beinhardt mot. Hun gir seg ikke når hun har bestemt seg for noe.

Det er da jeg tenker tilbake til det Odd Vinje (overlegen) sa, at vi skulle la henne bestemme selv hva hun kunne klare, og ikke klare. At vi ikke må begrense henne. Og det har vi faktisk ikke gjort. Vi tok dette rådet til oss, har fulgt det. Og det er nå jeg ser at dette har satt sine store spor. Dette viser bare at fysisk aktivitet nytter for de med revmatiske sykdommer, og de som er kronisk syke. Ikke bare får man økt styrke, men en enorm mestringsfølelse som også bidrar til bedre psykisk helse på veien.

Vi føler en enorm takknemlighet for alle de vi har møtt på veien frem til nå i helsevesenet. De gjøre en utrolig jobb. Emilie er nå 16 år, og har vært såkalt «stamgjest» på rikshospitalet fra hun fylte året. 15 år med erfaringer på godt og vondt. Hun er fortsatt sterkt avhengig av medisinen hun får. Hun har tappet ledd med to års mellomrom i stedet for annenhver måned som det var før.