

När livet tog en oväntad vändning

Jag minns det som igår – hur undersköterskans ansiktsuttryck förändrades när mätaren inte kunde ange hur högt glukosvärdet var trots att Linn inte hade ätit någonting på många timmar.

Det började med att hon kissade i sängen, natten till trettondagen 2009. Det hade aldrig hänt tidigare. Inte ens när hon slutade med blöja som 2-åring. Jag förklarade det med att hon kanske var lite spänd och förväntansfull inför att börja på förskolan igen. Hon hade varit ledig i nästan en månad, först på grund av semester och sedan några dagars feber. Eller så berodde det på att hon hade druckit mycket vatten dagen innan.

”Tänk om det är barndiabetes”, sade jag på kvällen. Min dåvarande make Jonny nickade. Han hade funderat i samma banor. Vi bestämde oss för att inte tro det värsta. Hon hade ju bara kissat i sängen en enda gång.

När Linn kissade i sängen även följande natt började jag undra om det ”värsta” faktiskt höll på att hända. Men på morgonen när hon vaknade studsade hon upp ur sängen som vanligt och efter frukosten gjorde vi

oss i ordning för att cykla till förskolan. När vi kom fram sade hon att hon kände sig trött.

Trött!

Det var inte ett ord som Linn brukade använda. Dock inte så konstigt tänkte jag sedan. Dels hade hon varit sjuk i hög feber och ont i kroppen några dagar tidigare, dels hade hon en ny stor vinteroverall på sig och dessutom var det inte lätt att ta sig fram på hennes lilla cykel i all snömodd.

På torsdagsförmiddagen när jag satt på jobbet hade jag svårt att fokusera. Jag bestämde mig för att hämta Linn efter lunch och åka hem för att ringa vårdcentralen. När jag kom till förskolan frågade jag hur Linn hade varit under onsdagen och torsdagen. Till svar fick jag: "Hon har varit lika glad och pigg som vanligt. Full av energi. Kanske lite mera hungrig – men det är alla till och från i den där åldern." Jag bestämde mig för att avvakta.

Under fredagen kissade och drack Linn lite mera än vanligt, men inte alls som tidigare under veckan. Och med tanke på att vi hade varit på solsemester och nu befann oss i torra och kalla Sverige kändes det heller inte konstigt att hon började bli torr i huden. Tankarna for hit och dit – skulle vi söka vård innan helgen eller skulle vi avvakta? Vi bestämde oss återigen för att avvakta. Sent på kvällen när vi redigerade foton från resan kunde vi konstatera att Linn hade sträckt ut. Det blev tydligt för oss att hon antingen hade gått ned i vikt eller vuxit på längden.

På lördagen åkte vi för att träffa släkten på min sida. Nästan omgående kommenterade min mamma att hon tyckte att Linn hade magrat. När vi på eftermiddagen fick äppelpaj och glass exploderade törsten och blev helt extrem. Då kunde inte ens jag blunda längre och hitta bra eller snarare dåliga förklaringsmodeller till det som hände. Sjukvårdsrådgivningen uppmanade oss att sätta oss i bilen och åka hem till Linköping omedelbart.

Där och då visste jag inom mig med säkerhet att Linn hade fått typ 1 diabetes. Där och då stockade sig rösten och mina ögon fylldes med tårar. Där och då befann jag mig i en dröm som jag inte kunde vakna ur. Jag lyfte upp Linn i famnen och kramade henne länge. Jag sade att vi skulle åka till sjukhuset och ta reda på varför hon drack och kissade så mycket.

På vägen till Barn- och ungdomssjukhuset i Linköping somnade Linn. Hon vaknade några gånger och behövde kissa. Timmarna i bilen var värdefulla för oss. Vi kände oss förberedda på beskedet – ett besked som skulle förändra våra liv för alltid.

En bra attityd

Linn började gå eller snarare springa när hon var åtta månader gammal. Varje gång hon ramlade sade jag: "Upp och hoppa. En och annan smäll får du räkna med när du växer upp." Och varje gång reste hon sig upp. Lite starkare, lite smartare och en erfarenhet rikare. När hon var ett år klättrade hon upp och satte sig på diskbänken.

När hon blev äldre lärde jag henne att hon alltid har ett val och att hennes beslut kommer leda till olika konsekvenser. Jag lärde henne om respekt, förståelse och empati. Vi pratade om tankens kraft, tacksamhet och hur viktigt det är att ha perspektiv. Varje kväll ritade hon i sin tacksamhetsbok för att lära sig se det fina och uppskatta det lilla. Jag sade till henne att hon skulle hålla hårt i sina drömmar och mål och att hon aldrig skulle ge upp.

* * *

Jonny har en bakgrund inom bergsklättring och när Linns klätterintresse inte avtog kändes det naturligt att introducera henne för sporten. När hon var fem år gammal ansåg vi att hon var tillräckligt mogen att förstå att säkerhet är A och O. Det är en förutsättning för att få ägna sig åt

högrisksport. Ett ställe vi ofta åkte till var Ågelsjön utanför Norrköping – ett paradiset för naturälskare. Linn klättrade, badade eller balanserade på stock och sten. En gång var Jonnys kompis med. Han klättrade en led som var svår för honom och han lyckades inte komma upp. Linn som satt på en sten och tittade intresserat ropade till honom: "Om du försöker och försöker så kommer du att klara det. Du måste tänka rätt också!" Sedan vände hon sig till mig och sade: "Jag tror att han tänker fel. Han säger nog att han inte kommer klara det och då blir det ju så. Han ska ju tänka: 'Jag klarar det!' Visst mamma?"

* * *

Barn- och ungdomssjukhuset i Linköping: Klockan hann passera midnatt innan läkaren kom in och sade det vi redan visste. När du får diabetesbeskedet är det normalt att du tappar fotfästet en stund. Hur lång den stunden är varierar. Linn var så liten att hon först inte brydde sig om att hennes insulinproducerande betaceller hade slutat fungera. Hon bekymrade sig inte över att hon hade fått en livslång följeslagare i form av en allvarlig sjukdom. För egen del hade jag begränsat min kunskap om sjukdomen och jag visste egentligen inte vad som väntade oss. Jag förstod att jag inte kunde förändra situationen hur gärna jag än ville – och därför valde jag att acceptera sjukdomen. Det innebar inte att jag gav upp hoppet om ett framtida bot. Det innebar att jag accepterade att det är som det är.

Jag lovade Linn att jag skulle läsa in mig på området och ge henne bästa möjliga förutsättningar att klara livet. Dilemmat var att jag ville lära mig allt på en gång och förstå hur allt hängde ihop. När jag inte lyckades hålla glukosvärdet inom målområdet dömde jag mig själv ganska hårt. Med tiden blev jag klokare och mer erfaren. Jag bestämde mig för att fortsätta göra mitt bästa och vara trygg i det. Oavsett resultat. Det finns inga bra eller dåliga värden. Det finns höga värden, låga värden och värden inom målområdet (som jag fortfarande säger bra om ibland). Alla mindre lyckade försök som upprepade sig såg jag som

fina inlärningsstillfällen. Tack vare dessa blev jag bättre på att coacha Linn. Diabetesen skulle inte få stoppa henne.

*”Hur ser du på utmaningarna du ställs inför
och motgångarna du möter?”*

Jag tror att motgång gör oss starkare och klokare om vi hanterar motgången rätt. Linn är den hon är i dag tack vare sin typ 1 diabetes och alla andra utmaningar hon har ställts inför. Jag tror att motgångarna har format henne mer än framgångarna. Hennes mentala tuffhet och målmedvetenhet imponerar på de flesta. Här är ett exempel:

Linn ledde som 16-åring Malmö Triathlon 2019 när hon efter 5 kilometer cykling kraschade rakt in i kravallstaketet. Det resulterade i näsfraktur och sårskada under ögat. Smärtor i ena axeln och tummen, i båda armbågarna och handlederna. Upphakning i ena höften. Lite skrubbsår och massor med blåmärken på armarna och ryggen.

Inte ens två dygn senare gick hon till gymmet och trampade en timme på spinningcykeln. ”Jag kan ju testa om det går”, sade hon när hon gick. Det gick – om hon inte höll i styret som hon brukar. På kvällen, efter att jag hade letat fram cyklopet i källaren gick hon iväg för att simma. ”Jag kan ju testa om det går”, sade hon när hon gick. Det gick – men bara delvis. Hon klarade inte trycket från cyklopet över näsfrakturen och sårskadan mer än en stund och smärtan i axeln ökade vid sammansatt simning. Så hon körde ben i stället.

Efter den här triathlontävlingen har Linn inte bara en plan för sin typ 1 diabetes. Hon är mer noggrann och tar ett större eget ansvar när det gäller de andra bitarna också. Den här gången hade hon missat att läsa in sig på den allra sista delen av banan – och precis innan varvningen var det en 90 graders sväng från en bred bilväg till en smal kullerstensgata. Kraschen var oundviklig.

* * *

Linns första diabetesläkare sade: "Jag är ganska säker på att du inte kommer ha diabetes när du slutar gymnasiet!" Han fick dessvärre inte rätt. Men mycket har ändå hänt sedan den 11 januari 2009. Det finns insulin med andra egenskaper, insulinpumpar med avancerade funktioner, insulinpennor med minne och kontinuerliga glukosmätare (CGM) med följarfunktion. Den här utvecklingen och att insulin inte är en klassfråga i Sverige är vi enormt tacksamma för.

Det räcker dock inte med bättre insulin, de senaste high-tech-tylarna och kunskap. För att du ska må bra och prestera på topp i alla delar av livet så gäller det att du tar hand om din typ 1 diabetes också. Du behöver prioritera sjukdomen, varje dag. Se den som en lagspelare i ditt team som du behöver ta hand om. Om lagspelarens behov inte är tillgodosedda kommer den sätta krokben för dig. Och det är utan tvekan smartare om din lagspelare spelar i ditt lag och inte i motståndarens. När Linn började sin simkarriär såg jag ofta diabetesen som någon jag skulle vinna över. Linn tävlade i bassängen och jag tävlade mot diabetesen. Så tänker jag inte i dag.

"Ser du din typ 1 diabetes som en medspelare eller motspelare?"

Några inledande tips till dig från mig

- När livet inte blir som du tänkt dig – gör det bästa möjliga av situationen.
- Acceptera sjukdomen. Acceptera att alla glukosvärden inte är inom målområdet. Acceptera att du inte kommer förstå allting.
- Träna upp tålamodet. Du behöver inte kunna allt från dag ett.
- Om någon – eller kanske din egen inre röst – säger att du inte kommer klara det. Lyssna inte. Att ge upp är inget alternativ.
- Se möjligheter i stället för hinder. Bli bra på problemlösning.
- Prioritera din diabetesbehandling. Om din lagspelare är i form är chansen större att du mår bra och att du presterar på topp.
- Känn tacksamhet. Varje dag är en gåva.

I nästa kapitel ska jag berätta om vilka de klassiska symtomen är vid insjuknandet i typ 1 diabetes och vad som händer i kroppen. Jag ska också reda ut vad jag menar med låga och höga glukosvärden och ge exempel på hur det kan kännas. Och vad har egentligen insulin för uppgift?