

Anita Eriksson

# Jag ville skriva en bok om glädjen ...

*Till Simon*

  
Lindskog & Ull Förlag  
[www.lindskogforlag.se](http://www.lindskogforlag.se)  
Stockholm 2023

© Anita Eriksson 2023  
Omslag: Magnus Hörberg  
Grafisk form: Lennart Lindskog

Första upplagan, första tryckningen  
Tryckt hos Tallinna Raamatutrükikoda, Tallinn 2023

ISBN 978-91-89296-01-5

## Innehåll

Ett nytt liv	9
Välkommen lillebror!	61
Epilog	105
Om ryggmärgsbräck	111

**Ett nytt liv**

JAG SITTER PÅ TOALETTEN när fostervattnet sipprar ner i skålen. Jag är trettio två år och väntar mitt första barn.

Graviditeten har varit utan problem, och jag trivs i rollen som blivande mor. Graviditetsbubblan omsluter mig. Världen har krympt. Tredje världskriget skulle kunna rasa utan att jag ägnade det något större intresse. Nu ska barnet äntligen komma. Jag kastar en blick på mig själv i badrumsspeglarna, konstaterar att jag ser ut som ett troll i håret, drar fingrarna genom det och tänker att det inte spelar någon roll. Jag ska ju snart föda. Tanken får det att pirra i magen, och jag ger mig själv ett stort leende.

Det blivande barnets far Thorbjörn ringer sjukhuset och pratar med en barnmorska som råder oss att avvakta med att åka in till BB och vara hemma under natten. Med händerna kupade runt den växande magen ligger jag vaken och väntar in morgonen. Längtar och fantiserar. En liten hand, eller om det är en fot, buffar till mig, och en ilning av glädje far genom kroppen. Jag puffar försiktigt tillbaka och nynnar *När trollmor har lagt sina elva små troll.*

Tidigt nästa morgon åker vi till BB. Vi går in genom ambulansingången, och jag tar de sista tuggorna på det mörkröda äpplet jag plockat i mina föräldrars trädgård. Jag undersöks, och det visar sig att barnet inte är fixerat. Man bestämmer att dropp ska sättas in för att få igång

värkarna. Det gör ont, men inget händer. Nu har jag nytta av profylaxandningen. Thorbjörn är hela tiden vid min sida.

Timmarna går, måndagen passerar och jag undersöks flera gånger. Öppningen är bara en centimeter i stället för de tio nödvändiga. Det är som om min kropp inte vill lämna ifrån sig barnet, eller så vet den att ett kejsarsnitt skulle vara skonsammare. Vid midnatt körs jag in i operationssalen efter att ha sagt hej då till Thorbjörn, som inte får närvara vid operationen.

Sekundvisaren på väggklockan ovanför dörren till operationssalen rör sig oändligt sakta. Tick ... tack ... tick ... tack ...

Strax efter midnatt tisdagen den nionde oktober 1979 sövs jag. Det susar till i huvudet, och jag är helt omedveten om att barnet plockas ur mig åtta minuter efter midnatt.

– Andas, du måste andas!

Orden kommer långt bortifrån. Jag försöker säga något, men tungan känns som en oformlig läderbit i munnen. En sänglampa kastar ett gulaktigt sken i halvdunklet. Jag hör röster som viskar ”pojke” och någon som frågar ”har doktorn pratat med henne än?” Orden skrämmer mig. De pumpar ut adrenalin i kroppen och drar upp mig till medvetande. En enda mening pressar mina läppar fram:

– Lever han?

Rösten låter främmande. Jag håller andan i väntan på svaret. På en stol bredvid mig sitter Mona, en av barnmorskorna. Hon lägger undan sin stickning, lutar sig framåt och stryker mig varsamt över armen.

– Visst gör han det! En liten krabat på tvåtusenniohundra nittio gram och femtio centimeter. Han är jättesöt, alldeles rosig, och han liknar dig.

Jag andas ut med en djup suck. Han lever.

– Men, säger Mona och gör en liten paus. Han har ryggmärgsbråck.

Ryggmärgsbråck? Vad är det? Jag har aldrig hört ordet. Om det sitter på ryggen kan det väl inte vara så farligt. Då syns det ju inte. Han lever, vår son lever och det är huvudsaken. I min okunskap har jag inte vett att bli rädd.

– Han måste opereras så snart som möjligt. Vi kommer skicka honom till Akademiska sjukhuset i Uppsala tidigt i morgon bitti, fortsätter barnmorskan.

Akademiska sjukhuset? De ska ta min nyfödde son och skicka honom till Uppsala. Sakta börjar jag förstå att ryggmärgsbråck är något mycket allvarligare än vad jag först trott. Min pojke ska opereras.

Jag får veta att vår son är den förste som föds med ryggmärgsbråck på Söderhamns BB på tjuogoatta år.

– Jag vill se honom. Snälla, låt mig få se honom, säger jag.

– Du ska få komma till en sal, och innan han transporteras till Uppsala ska du få se din son.

De flyttar mig till en egen sal på BB-avdelningen. Jag får inte ligga tillsammans med de andra nyblivna mammorna, mina profylaxandningskamrater. Trösten är att Thorbjörn får komma och gå som han vill. Efter några timmar åker han hem för att duscha och ringa våra föräldrar. Har han tur är det pappa som tar emot samtalet till mina föräldrar. Jag kan föreställa mig hur mamma ska reagera. Gråt och skrik. Någon oro för hur de nyblivna farföräldrarna kommer att motta beskedet om sitt första barnbarn känner jag inte. De är båda lugna och sansade människor som i första hand kommer att glädjas åt sitt barnbarn.

Jag ligger på rygg och ser på min kropp. Graviditetsmagen är borta, och det fyller mig med saknad. Jag saknar känslan i mina kupade händer runt den växande magen, samhörigheten med den lille som buffat på mig där inifrån och sänt ilningar av glädje genom kroppen. Jag tänker på alla som frågat vad jag önskat, en pojke eller en flicka?

– Det spelar ingen roll. Ett barn, svarade jag alltid.

Och när de lagt till ”huvudsaken det är välskap” tänkte jag: Men om inte?

Jag ligger och lyssnar till ljudet från en liten plexiglasvagn på hjul som närmar sig salen där jag ligger. Hjulen som gnisslar. Dörren som öppnas med ett väsande. Mitt hjärta som bankar så hårt att det måste höras över hela avdelningen. Jag lyfter överkroppen en aning och stöder mig på armbågen. Sköterskan skjuter fram vagnen mot min säng, och jag ser en liten pojke som ligger på mage. Ansiktet är vänt mot mig. De obligatoriska lapsedropparna har han sluppit. Ögonen är vidöppna, och den blå blicken ser rakt in i mig.

– Vill du se bråcket? frågar sköterskan.

– Ja, jag vill se det, svarar jag.

Jag håller andan när sköterskan försiktigt drar undan täcket och lyfter bort en tunn, vit kompress som ligger längst ner på min sons rygg. Bråcket liknar ett lila plommon. Jag vill så gärna röra vid min pojke, men sköterskan säger att jag inte får på grund av infektionsrisken. Den lille huttrar till, och jag ber sköterskan bädda om honom igen. Bilden av bråcket kommer för evigt att vara inpräntat i mitt minne. Liksom det korta ögonblick våra ögon möts.

Tidigt nästa morgon förs vår son i taxi till Akademiska sjukhuset i en transportkuvös ansluten till bilens cigarettuttag. Jag får smärtstillande tabletter och sover hela dagen.

JAG VAKNAR SENT PÅ EFTERMIDDAGEN. Det är stilla ute, och solen strålar in genom fönstret. En läkare kommer in i salen, drar en stol närmare sängen, sätter sig och börjar förklara. Han talar med allvarlig min och tonlös röst. Jag lyssnar utan att säga ett ord. Anstränger mig för att förstå prognoser och behandlingsmetoder. Bråcket måste slutas. Omedelbar operation. Annars kan bakterier ta sig upp till hjärnan och barnet dö. Efter denna första operation är risken stor att min pojke utvecklar vattenskalle, eller som läkaren säger, *hydrocefalus*. Då sätter man in en shunt som leder bort vatten från hjärnan för att minska trycket. Sedan får man se.

Jag lyssnar inte längre.

Varje kväll kommer Thorbjörn.

– Mikael, säger han. Jag vill att han ska heta Mikael.

– Pär, säger jag. Pär efter min gammelfarfar, han som blev hundrafyra år.

Det blir Pär-Mikael, men vi kallar honom Micke. Ingen av oss vet någonting om ryggmärgsbråck. Vi vet inte att det är en allvarlig medfödd missbildning. Vi vet inte att avvikelser sker redan i tredje eller fjärde fosterveckan, den tidpunkt då ryggmärgskanalen normalt ska slutas. Vi vet inte att i sällsynta fall störs processen och att resultatet blir ett ryggmärgsbråck. Vi vet ingenting om Chiarimissbildning, hydrocefalus, störd blåsfunktion, fjättrad mærg och en mängd andra saker.

Medan såret på magen läker och dagarna kryper fram hopar sig frågorna. Någon letar fram en bok om *spina bifida*. Boken är skriven av en engelsk forskare vid namn John Lorber. Jag läser om allt som kan drabba ett barn med ryggmärgsbråck. Orsaken till missbildningen vet man inte, men man gissar på brunmögel på potatis eller hormoslyr. Aldrig, varken förr eller senare, har jag fördjupat mig i en så deprimerande läsning. Jag läser och biter ihop.

Varje dag ringer de från BB till Akademiska sjukhuset. Jag får rapporter. Micke lever. Jag ber till och med till Gud. Jag, som gått ur Svenska kyrkan, ligger på knä i BB-sängen och ber till en gud jag inte tror på.

– Gode Gud, låt honom inte dö! Jag går tillbaka till kyrkan om du låter honom leva.

Där, i sängen på BB, avger jag ett löfte jag kommer att hålla.

Så många tankar far genom mitt huvud. Oron försöker jag dämpa med vetskapen om att jag inte är ensam i den här situationen. Vi är två som kommer att anta utmaningen. Thorbjörn som jag känt i nästan hela mitt liv har växt upp på samma gata som jag. Våra pappor arbetade på den tiden på LM Ericsson och var goda vänner. Thorbjörn, äldst i en brödraskara om fyra, är två år yngre än jag. Då betraktade jag honom som ett litet småglin, en snorunge som kastade snöboll på oss lite större flickor. Det var först flera år senare, när jag efter utbildning i Stockholm återvände till hemorten, som jag fick upp ögonen för honom. Vid en stormig båtresa med stadens turistbåt bevitnade jag hur den nu vuxne Thorbjörn gick fram till en gammal och rädd man, svepte en filt runt honom och gav honom några lugnande ord. En bild av ömsinhet som gjorde



starkt intryck på mig och blev inledningen till vårt förhållande. Vi började träffas, och så småningom flyttade vi ihop i min lilla lägenhet. Längtan efter barn föddes när jag hälsade på min svägerska som fött sitt andra barn en kall januaridag, och precis nio månader senare föddes Micke. ”Jag hade tagit mått”, som man sa här i Hälsingland.

Tillsammans med min pappa åker Thorbjörn till Uppsala. Jag, som är nyopererad, får inte följa med. När de kommer tillbaka frågar jag om och om igen hur Micke ser ut, hur han mår och vad läkaren sagt. Thorbjörn berättar att de täckt bråcket med hud från ryggen, där det nu är ett stort rött ärr. Han har också fått veta att ju högre upp bråcket sitter desto större är nervskadorna och förlusten av muskelfunktion och känsel. Mickes bräck satt långt ner. En lunga punkterades under operationen, något som kan hända när man sover så små barn. Nu knäpper personalen under Mickes fötter för att få honom att skrika och på så sätt träna lungorna. Han är liten, strax under tre kilo, har mörkt hår och stora ögon och vårdas på avdelning 31 på sjukhusets barnavdelning.

Jag tänker på barnmorskans ord. Rosig. Jättesöt. Liknar sin mamma. Jag längtar efter att få skrivas ut. Längtar efter min son. Genom väggen hör jag ifrån teverummet intill hur Radiohjälpen har dragit igång en kampanj för barn med ryggmärgsbräck. I samband med detta har vår lokaltidning ett helt uppslag om Mickes missbildning.

Jag förstår att jag har mycket att lära och inser att livet tagit en helt annan inriktning än vad jag kunnat föreställa mig. Glädje, oro och hopp trängs inom mig. En sjuksköterska sätter sig på sängkanten. Hon frågar hur jag mår och säger:

– Du får gråta. Det är helt naturligt.

– Jag gråter bara när jag är ledsen, säger jag. Och så länge Micke är vid liv är det glädjen som dominerar.

Jag vandrar fram och tillbaka i sjukhuskorridoren. Rätar på ryggen och ökar träningsrundan för varje gång. Fyra gånger varje dag brummar bröstpumpen från min sal, och mjölken ges till ett annat barn. Om jag håller mjölkproduktionen igång finns det hopp om att jag snart ska kunna amma mitt barn, tänker jag.

Besökare smyger in på salen med allvarliga miner och ledsna ögon. De pratar med låga röster och frågar hur jag mår.

– Att just ni skulle drabbas, säger min mamma.

– Så tråkigt för er, säger en väninna.

De flesta säger ingenting. Några gråter. Rakt upp i ansiktet på mig. Ingen gratulerar. Jo, barnmorskan Ingrid, den barska, hon säger:

– Grattis till pojken!

Och den nyblivna farmodern säger:

– Det här kommer att gå så bra, det känner jag på mig.

Jag älskar henne för de orden.

Jag får ett tvåtusenbitars pussel, godis och blommor. Godiset äter jag upp. Blommorna sätts i en vas. Och när besökstiden är över ligger två tusen pusselbitar utspridda över golvet i min sal.

Jag vill ha babykläder!

Såret på magen läker, och jag skrivs ut från BB. Det har gått nio dagar sedan jag fick en glimt av mitt barn. Ännu har jag inte fått röra vid honom. Thorbjörn hämtar mig från BB och vi åker till Uppsala. När vi närmar oss Uppsala och jag ser domkyrkans tvillingspiror resa sig mot himlen vet jag att vi är nära. Jag blundar och manar fram en inre bild. Snart ska jag få hålla Micke i min famn.

Allt ska bli bra.

Thorbjörn som varit inne i sjukhuset tidigare visar vägen till avdelning 31, barnavdelningen på sjukhuset.

– Mamma Andersson är här nu, säger någon.

Mamma. Jag sträcker på mig och låter ordet sjunka in. Mamma. Jag ler när sköterskan räcker oss varsin gul bomullsrock med knäppning i ryggen. Vi byter om i en sluss mellan korridoren och salen. I salen står två små sängar. Två spädbarn. Vilket är vårt? Jag vet inte. Händerna skakar. Hela jag skakar. Den gula skyddsrocken fladdrar.

– Här är er son, säger sköterskan och visar oss till sängen närmast fönstret. På en papperslapp fastsatt vid huvudändan läser jag: ”Odöpt gossebarn Andersson”

– Han heter Pär-Mikael, viskar jag och tar tag i Thorbjörns hand. Kramar den hårt och känner hur kall den är.

Micke ser inte ut som jag föreställt mig. Inte rosenkindad. Inte ett barn jag skulle våga ta upp. Eller ens hålla i min famn. Han liknar en utomjordisk varelse, en tunn liten kropp kopplad till näringsdropp.

Munnen är penslad med en lilafärgad lösning. Jag frågar varför, och får veta att det är mot svampinfektion. Huden är blek, och han har en stirrande blick där pupillen är riktad nedåt mot kinden. Solnedgångsblick, får jag lära mig.

– Jag vill se hans rygg, säger jag och hör hur främmande och svag min röst låter.

Sköterskan vänder min son försiktigt. Längs ryggraden syns en svullnad, bred som en underarm. Tvärs över ryggen är ett stort rodnande ärr.

– Vi befarar att han håller på att få hjärnhinneinflammation. Det är tyvärr alltför vanligt, säger sköterskan med låg röst. Han visar också tecken på vattenskalle, tillägger hon och rör vid min sons kind.

Jag målar upp en ny bild. Ett barn med ett jättehuvud på en stjälsmal hals där huvudet vagnar fram och tillbaka som en tickande metronom.

Det räcker nu! vill jag skrika, men biter ihop. Jag tittar på Thorbjörn, ser hur blek och tagen han är och sjunker ner i salens enda fåtölj. Pappfigurer föreställande Pippi Långstrump och Emil i Lönneberga sitter tejpade på väggarna. Deras ögon blänger.

– Vill du hålla honom? frågar sköterskan.

Jag nickar. Han får inte känna hur rädd jag är, tänker jag när sköterskan lägger Micke i mitt knä. Så liten. Ögonlock tunna som snäckskal. Små, små fingrar med alldeles riktiga naglar. Jag böjer mig fram och luktar. Hans hår är silkeslent och doftar mandel. Vår son.

På huvudet har man ritat anilinstreck för att kunna mäta hur det växer. Det ökar med en centimeter varje dag får vi veta. Långt över det normala som är två millimeter i veckan. Fontanelen har en lätt utåtbuktning.

Innan vi lämnar sjukhuset träffar vi professor Grotte som berättar att de avvaktar utvecklingen av huvudet. Ibland händer det att spinalvätskan som inte flödar som den ska hittar omvägar runt blockeringen. Om den inte gör det opererar man in en shunt som leder bort vätskan från hjärnans hålrum. Myelomeningocele, shunt, ventrikular, cerebrospinalvätska. Så många nya främmande ord.

– Kommer vi någonsin att få hem honom? frågar jag.

Professorn höjer ögonbrynen och fnyser:

– Vilket prat! Givetvis får ni det.

Jag vill krama honom.

Vi åker till ett apotek och hyr en bröstpump. På sjukhusets patienthotell finns ingen plats för oss. I stället blir det S:t Eriks hotell inne i Uppsala. Ett hemskt ställe

där det i vårt rum luktar cigarettrök och golvet är täckt med en storblommig heltäckningsmatta full av fläckar. Duschen ligger dessutom längst bort i korridoren. Jag fryser. Thorbjörn säger att vi måste äta, och vi går till en kinarestaurang. Jag äter ingenting. Skriket i mig vill ut. Jag vill till skogen, den stora skogen, öppna munnen och fylla den med mitt vrål. Skrika. Skrika.

Men jag kommer inte till skogen. Och inte heller skriker jag. I stället slumrar jag i den nedlegade hotellsängen och klamrar mig fast vid doktor Grottes ord: ”Givetvis får ni det.”

Morgonen därpå när vi kommer till trettiettan möts vi av ett glädjebesked. Faran för hjärnhinneinflammation är över. Den spända buken berodde på att det samlats alltför mycket kiss i urinblåsan. Kiss, som ett barn med ryggmärgsbräck inte kan göra sig av med. De har satt in en kateter och tömt blåsan. Vår son mår bättre.

Jag tar mod till mig och frågar:

– Får jag ta upp honom?

Så osäker är jag, att jag frågar om jag får ta upp min egen son. Det känns som om han tillhör sjukhuset. Men den känslan kommer snart att gå över. Med tiden kommer jag bli djärvare och inse att det är Thorbjörn och jag som vet hur vårt barn mår och vad som är bäst för honom. Jag kommer att stå inför en hel grupp läkarkandidater och säga nej när de frågar om de får känna på shuntdosan. Men nu är jag osäker och bestämmer mig för att ta reda på allt om ryggmärgsbräck.

Thorbjörn åker tillbaka hem, och jag får en plats på patienthotellet som ligger bredvid sjukhuset. En dyster sal med högt tak, där varje säng och ett minimalt sängbord är omgärdat av ett grönrandigt draperi. Vi är många i

salen, och vi hör varandras andetag. Varandras snarkningar. Varandras gråt. Men jag är nära min son, och all vaken tid vistas jag på trettiettan. Jag sitter med honom i knäet och betraktar det lilla ansiktet. Registrerar varenda detalj. Räknar varenda liten prick. Tillåter en försiktig glädje, beskyddarinstinkt och moderskänsla.

Sakta gör jag mig hemmastadd. I ett linneförråd pumpar jag bröstmjölk tills en barnsköterska säger åt mig att prova att amma. Jag törs inte tro att det ska gå. Men redan vid första försöket ammar jag, och både jag och Micke njuter av stunden. Hoppet växer, och jag förlitar mig på doktor Grottes ord.

Än finns inget internet eller Google och inte några mobiltelefoner. Kontakten med omvärlden blir den telefonautomat som finns uppsatt på patienthotellet. Varje kväll ringer jag hem till Thorbjörn och rapporterar. En dag tar jag bussen till centrum och köper babykläder. Blå- och vitrandiga pyttetröjor och byxor och de minsta sockor jag någonsin sett. Mickes fötter drunknar i dem. Att se honom klädd i färg i stället för i sjukhusets urtvättade gulvita kläder med texten ”TILLHÖR SJUKVÅRDEN I MÄLARDALEN” gör att han ser friskare ut. Jag får låna en brun barnvagn med gnisslande hjul och suffletten på sned och promenerar i sjukhusets omgivning som den stoltaste mamman i världen.

Men huvudet växer fortfarande alltför snabbt, och fontanellen buktar ut som en skör bubbla. Varje dygn bildas det i hjärnans hålrum, hjärnventriklarna, omkring en halv liter hjärnvätska som har till uppgift att skydda hjärnan och förse hjärncellerna med näring. Normalt cirkulerar vätskan i hjärnan och i ryggmärgskanalerna. Men vid hydrocefalus leds inte vätskan bort, utan samlas

i ventriklarna som sväller och pressar hjärnan mot skallbenet. Centimeter läggs till centimeter, och man beslutar att operera in en shunt. Personalen råder mig att åka hem för att vila. Jag känner mig som en svikare när jag kramar om Micke och lämnar över honom till en barnsköterska.

– Kämpa nu lilla älskling, vi ses snart, viskar jag i min sons öra och följer Thorbjörn ut till bilen. Vi lägger den hyrda bröstpumpen i baksätet på bilen. Jag tänker fortsätta att pumpa bröstmjolk även om jag måste kasta mjölken.

Det värker i magen och i hjärtat, och i skymningen ylar höstvindarna.

EN HEL VECKA ÄR VI HEMMA. Ingenting är förberett, så jag passar på att handla babykläder, blöjor, en babylift och en säng. Hur man sköter ett spädbarn har jag ingen aning om. Det hade jag räknat med att få lära mig på BB.

Flera gånger varje dag ringer vi till Akademiska.

”Micke är fastande.”

”Micke har sövts.”

”Micke är på röntgen.”

”Micke glupar i sig mjölkersättning.”

”Micke fastar igen.”

”Micke är blek.”

”Micke har fått blod.”

Så sövs vår son än en gång, och en ventrikuloperitoneal shunt av typen Pudenz opereras in i ett hålrum i hans hjärna. Till shuntventilen kopplas en lång kateter som löper under skinnet och mynnar ut i bukhålan. Operationen går bra, och röntgen visar att hjärnan inte har några missbildningar.

Äntligen ringer de från Akademiska sjukhuset och säger att det är dags för oss att komma till Uppsala. I hast packar vi ihop det vi behöver och åker dit.

Rakad på halva huvudet och med ett ärr som ser ut som ett stort kommatecken liknar Micke en liten punkare. Håret på den orakade halvan av huvudet står rakt upp. Någon solnedgångsblick har han inte längre. Efter