

form  
formfel  
formfulländad formrikiedom  
formgivare formsinne  
formfråga formalitet  
formlära formation  
formlös formren  
formell formrik  
formen format  
formsak formbar  
formskön formsinne  
formvidrig formtvång  
formstridig formsystem  
formalistisk formbunden

**RYGGRADEN**  
**NHR SKOLIOSGRUPPEN**

# Hej!

Hej igen!  
Så var det dags för ett nytt nummer av Ryggraden.

Här i Småland har vi haft en mild vinter med lite snö och en lång, härlig vår. Alla vilda blommor kommer att vara överblommade till midsommar, så det för bli björkris i midsommarstången.

Skoliosgruppen har övergått från arbetsgrupp till att vara en av NHR:s Referensgrupper. Hur och om detta kommer att påverka vårt arbete får tiden utvisa.

I det här numret har vi bland annat två personliga berättelser och så har vi varit på vernissage...

Hör gärna av er med synpunkter, frågor med mera.

**Varma hälsningar**



**Inger Jörgensen**  
Ansvarig för tidningen Ryggraden



*Inger Jörgensen  
Virserumsvägen 27,  
570 82 Målilla  
Telefon:0495-221 91*

## Arbetsgruppen för skolios

Annika Bylund  
Harmonigatan 6 A  
854 63 Sundsvall  
060-15 52 42  
annika.bylund@spray.se



Elin Dalgren  
Burträskgatan 20  
162 62 Vällingby  
08-87 88 03  
e98\_eda@e.kth.se



Sylvia Fall  
Tuvgatan 27  
589 57 Linköping  
013-15 15 76  
mos.fall@telia.com



Ing-Marie Fransson  
Koppetorp 127  
598 95 Vimmerby  
0492-410 90  
ingmarie@t-line.se



Inger Jörgensen  
Virserumsvägen 27  
570 82 Målilla  
0495-221 91  
inger.jorgensen@nhr.se



Ann-Louise Kvarnlin  
Drottninggatan 35 C  
561 32 Huskvarna  
036-13 18 76



---

## BESÖK OSS PÅ NÄTET

Vi har en egen hemsida.  
Inte bara en länk från  
NHR:s huvudsida på  
nätet.

Därför gäller numer  
ny adress för  
Skoliosgruppens  
sajt.  
Välkomna dit!



[www.skolios.nu](http://www.skolios.nu)

# Tema

# skolios

Utvärdering av Skoliosdagen, Huddinge sjukhus, den 14 september 2001

**För att få lite feedback på Skoliosdagen, som anordnades av skoliosgruppen i samarbete med Huddinge sjukhus, så skickade vi ut en enkät där deltagarna fick svara på några frågor gällande dagens upplägg. Vi fick 19 svar.**

En fråga rörde tid och plats, svaren var entydiga. Huddinge sjukhus uppfattades som ett bra val av plats och en heldag var uppskattat.

Dispositionen av innehållet var bra enligt de flesta (67%), några efterfrågade dock mer tid åt information om skolhälsovården. Det som önskades var bland annat handfasta råd om vad man ska titta på när man undersöker barns ryggar och hur ryggscreeningen ska gå till. En längre frågestund efterfrågades också samt en konsekvensbeskrivning av vad som kommer att hända om man slopar skolscreeningen.

Denna konferens vände sig främst till våra medlemmar samt landets skolsköterskor, men vi är även intresserade av att höra förslag på andra som skulle kunna ha nytta eller intresse av liknande information. Bland svaren nämndes framför allt skolläkare, husläkare och distriktssköterskor, men även sjukgymnaster och arbetsterapeuter.

Frågan om huruvida konferensen kommer att påverka framtida engagemang eller arbete besvarades positivt av 75%, varav 56% kände sig säkrare i sin bedömning av

ryggar. Det nämndes även att informationen till barn och föräldrar underlättades tack vare denna temadag.

Av resterande 25% svarade endast 8% att engagemanget inte hade påverkats, medan resterande svarade att de redan var djupt engagerade.

84% anser att skolscreeningen är viktig. Anledningar som nämns är att de själva upptäckt ett flertal skolioser på det sättet (20%), även svårigheten att upptäcka en skolios för föräldrar med flera anges i 30% av svaren.

Av de 17% som är tveksamma till skolscreening anges anledningar så som att de aldrig upptäckt en skolios eller att det är en väldigt liten procent av de skolioser som upptäcks som kräver behandling. Övriga kommentarer gällde framför allt tveksamheten till att blanda olika intressegrupper, medlemmar och skolsköterskor, som självklart hade olika mål med dagen.

Annars var det mycket positiva synpunkter, så som mycket intressanta och informativa föreläsningar.





# FORM<sup>f</sup>EL

en utställning av Sirkka-Liisa Sass

**Andlösa skred vi in i Sirkka-Liisa Sass rum...**

**Eftersom jag höll i kameran kunde jag fokusera på de andras reaktioner.**

**Jag såg att de hade svårt att fästa blicken. Intrycken var många.**

Skoliosgruppen har besökt utställningen Formfel av och med Sirkka-Liisa Sass, Helsingfors.

Den visades på Fin-landsinstitutet i Stockholm mellan den 20 februari och 5 april.

För många som har sett utställningen var säkert alla dessa kliniska föremål och miljöbilder en märklig upplevelse och en helt främmande värld. För den som inget vet om skolios och behandling av skolios måste detta ha verkat som bilder från en annan planet.

För oss var det mesta känt. Smärtsamt känt.

Det var som om utställningen handlade om någon av oss. Identifikatio-

problematiken. Det har gett erfarenheter som inte bara är negativa.

## Varför konst av detta?

Sirkka-Liisa själv säger att utställningsmaterialet är en del av konsten för de olika formernas skull. Och för det innehåll som hon hoppas kunna förmedla till betraktaren.

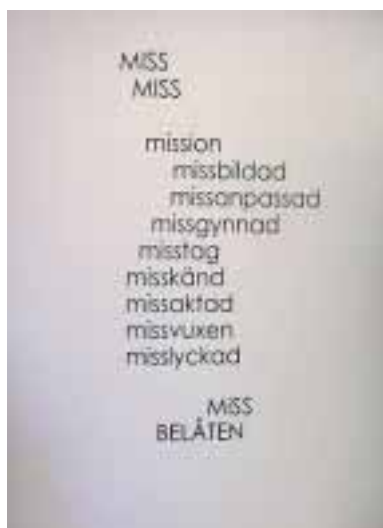
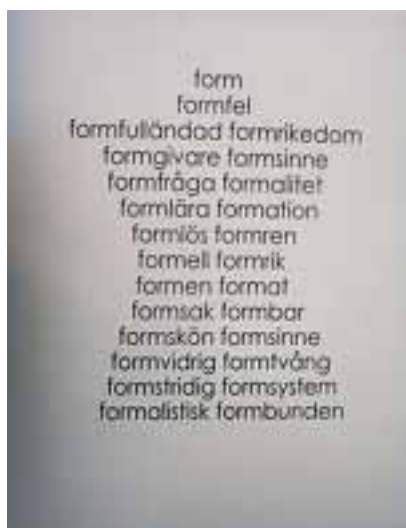
Hon var 12 år gammal när hon fick diagnosen skolios och 16 år när den första ope-

Alla som har avbildats i konstens historia, från antiken och framåt, är mer eller mindre symmetriskt normala. Det finns tjocka eller smala människotyper, det finns olika formspråk som exempelvis hos Bacon eller Picasso, vars bilder är kubistiska, fastän modellen inte behöver vara det. I desperata stunder har Sirkka-Liisa tröstat sig med att hon är en picassoflicka.

Hon menar att det nog varit enkelt att göra en utställning i en sjukhusaula redan för 20 år sedan, en vetenskaplig förevisning av behandlingsmetoder av skolioser, men det har aldrig intresserat henne.

## Verkligheten förenas med konsten

I det här projektet vill Sirkka-Liisa visa att det finns en rörelse mellan presentation och föreställning, privat och allmängiltigt. Hon anser att allt som är betydelsefullt inom konsten alltid har sitt ursprung i det privata.



## Sneda ryggar blir konst

nen smälte in som en bit glass på tungan. Märkligt nog var upplevelsen inte bara smärtsam. Vi skrattade faktiskt åt minnen som vi har tillsammans med Sirkka-Liisa. I mötet med varandra har vi kunnat ventilerade många frågor och på så sätt lyckats avdramatisera de tyngsta bitarna. Vi har fått kunskaper och mött många engagerade människor som vikt sina liv åt skolios-

rationen genomfördes. Hon poängterar det självklara med att de föremål som finns med i hennes sjukdomsberättelse och dessa märkligt formade kroppar för med sig ett behov av att visas.

Hon vill ge människors tankar en knuff. Det handlar om olika narcissistiska element, men i första hand kommer den visuella upplevelsen.

Här finns inte plats för medlidande, däremot en aggression, en viss bitterhet. Detta kom fram tydligare i hennes tidigare arbeten. Hon gjorde collage på 70-talet där modellvärldens idealkvinnor kombinerades med puckelryggiga figurer. Det var ganska sarkastiska bilder som innehöll texter med en stark nyans av svart humor. Vägen fram till att göra konst av detta cen-



trala problem har varit lång. Sirkka-Liisa kunde under lång tid inte presentera sina upplevelser i bilder men under 90-talet kändes det plötsligt som om kroppslighetens tema blev synligt överallt. Det kändes som om allt var förbjudet på grund av bindningen till denna ryggrad och det var inte möjligt att skapa konst på det sätt som hon önskade. Hon kunde inte nöja sig med att måla porslin exempelvis. Konst handlar om liv och död menar hon, allt eller intet.

### Diagnosen var "hämmat uttryck", inte skolios

Sirkka-Liisa sökte en regissör som kunde göra något av henne – hon skulle utgöra själva konstverket. Jag var en arisk dröm, just en cover-girl, långbent och blond som väckte uppmärksamhet och som var absolut deformerad, berättar hon. Detta efter att en psykiater sagt henne att hon led av hämmat uttryck istället för skolios.

Eftersom hennes skolios är en så kallad skolios där två böjar på ryggraden tar ut varandra så att axlarna är jämna, kunde hon lättare dölja den. Hon beskriver hur det ur detta föddes exhibitionistiska blottardrömmar. Om du ständigt gömmer dig kan du inte leva i en kropp som du förkastat. Jag hade till och med kunnat vika ut mig i Play-boy med min puckel. Jag ville chockera säger hon.

### Kvinnoideal och religion

Sirkka-Liisa har också låtit göra en ansiktslyftning. Hon berättar att hon plötsligt upptäckte att ansiktet åldrats vid en titt i spegeln, efter att tre fjärdedelar av livet hade ägnats åt att cirkla runt ryggs-



problemet. Det var ett sätt att få tillbaka tid som gått förlorad.

Renoveringen tar aldrig slut. I bakgrunden finns förstås skönheten, det estetiska behovet, man måste sträva mot något. Det är kroppens uppståndelse och det är där helgonglorian kommer med i bilden.

Sirkka-Liisa ser mycket kristen symbolik i hela projektet. Det finns en helig kvinnonorm som du ska fylla, att bli sådan som Gud skapade kvinnan menar hon. Skoliosen är bara ett exempel.

I alla tider har kvinnors kroppar stympats, klämts ihop, tänjts ut och skurits i på tusen olika sätt för att de ska passa in i varje epoks egna samhällsliga norm och omgivningens ideal. Även om det finns ett medicinskt behov för korrigering av skolios är det primära för patienterna, att de som kvinnor inte har kunnat leva med sitt utseende i vårt samhälle.

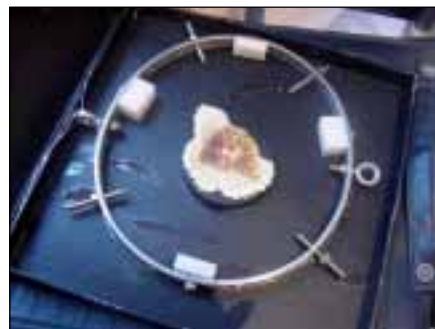
### En förvandling till vad?

Sirkka-Liisa beskriver sjukhusets vita läkare som Gud Fader åtföljd av en skara änglar. Han är den helige trädgårdsmästaren som rätar ut de förvridna stänglarna och stöder upp dem, rätar ut med stavar. Efter korsfästningen är belöningen en ny kropp, någon ny själ får du inte. Puckeln försvinner inte från själen, kirurgens kniv når inte själen. Därför talar hon om kroppens uppståndelse, på sätt och vis katharsis, som hon inte anser sig ha uppnått eftersom det inte har att göra med formen av ens kropp.

### Törnekronan – Häxringen

Inom ryggekirurgin har på vissa platser förekommit en behandlingsform som går ut på att sträcka upp ryggraden innan operation genom att fästa en ring runt skallen med hjälp av fyra skruvar. Ringen dras uppåt med hjälp av vajrar fästade vid en hög portabel ställning.

I den här utställningen får den så kallade häxringen en mycket central placering och roll och har ett stort symbolvärde för problematiken i sin helhet. Man tvingas till närvaro bland annat genom den stora ringen som likt en skulptur har placerats mitt i rummet.



Den så kallade häxringen.



Sirkka-Liisa ser mycket av kristen symbolik i skoliosproblematiken.



*Milwaukee-korsett.*

Den är som en taggig krona som du tvingas träda igenom. Det händer något viktigt i rummet rent fysiskt.

Sirkka-Liisa vill föra fram upplevelsen och betraktarens medverkan. Att se sig själv, lite lekfullt.

Du ser dig själv som en förvriden figur och olika variationer av dig själv. Det är inte självklart att du är vad du är, ser ut som du gör. Det blir en slags Golgatafärd.



### **Korsetthistoria**

I utställningen finns en gipsmodell gjord

av en mycket sned puckelryggig kvinna som heter Sabrina. Det är en av många

gipsmodeller efter vilka korsetter tillverkas. Sirkka-Liisa ville från början sätta en skylt "får vidröras" eftersom det här mycket handlar om rädslan för beröring.

Längtan efter att bli berörd är stor och rädslan är ömsesidig.

Betraktaren är rädd för att röra vid en sådan kropp och man är själv rädd att bli berörd. En tredje dimension är att det får be-

röra en, gå under huden, att man känner ett sting i sig, menar hon.

I utställningen hänger en gammal Milwaukee-korsett och dinglar från en lina

i taket. Några av oss känner väl igen den och jag tänker på vad en korsettor nyligen uttalade.

"Man skulle aldrig kunna få en tonårsflicka idag att sätta på sig en sådan här korsett!" Och det vill vi gärna instämna i. Vi är alla glada över att den numera hör till historien. Dagens korsetter är förhål-

landevis bekväma även om de fortfarande är ett litet tortyrinstrument i sig.



*Gipsavgjutningar.*



### Ett förstenat sätt att se

Sirkka-Liisa poängterar att skillnaden mellan att vara en snedvuxen flicka på 1950-talet och år 2002 innebär ingen större skillnad. Vi föreställer oss att allt är lättare nu, men en flicka som ska gå till utomhusbadet och slänga av sig tröjan har det inte så lätt nu heller.

Skolios är väldigt vanligt, särskilt i lindrig form. Man ser det ändå allt mer sällan i gatubilden.

Hon tänker på hur genteknologin får allt större betydelse och att man kan undvika avvikelser på förhand vilket kanske kommer att leda till att framtiden bara utgörs av välformade monsters.

Hon ser sitt projekt som ett exempel på något annat.

Inte nödvändigtvis en sjukdomsberättelse, snarare berättelsen om vårt sjuka samhälle, stela institutioner, förstenade sätt att se. Hon talar inte som de förvridnas apostel. Det här är en beskrivning av hennes eget liv – en intressant modell av det andra.

### Bittert men med glimten i ögat

Vi upplever nog inte utställningen som ett accepterande i alla fall. I alla Sirkka-Liisas bilder skymtar bitterheten fram.

Det är inte svårt att inse att det har tagit henne många å att komma fram till detta uttryck. Att så öppet och näret våga beskriva sin situation kräver mod.

Och hon talar direkt till oss. Hon har säkert också lyckats förmedla till andra ut-  
anför själva skoliosproblematiken vad det



Inger Jörgensen.



Elin Dalgren.

hela handlar om. Hur en kroppsdefekt kan påverka hela ens liv.

När vi träder ur Sirkka-Liisas rum har det också blivit vårt rum. Vi inser lätt att vi alla är en del i det, tillhör inventarierna, tillsammans med en rad andra som också finns där. Vi säger inte särskilt mycket till varandra. Var och en samlar sina egna tankar och reflektioner.

Jävla är jag mycket intresserad av konst och den stora upplevelsen för mig var Sirkka-Liisas kombination av skolios/konst.

Så mitt i prick och så uttrycksfullt. Som ofta förut slås jag av bilders betydelse när det gäller att förmedla starka upp-

levelser. Det kan inte bli bättre än så här... Tack, Sirkka-Liisa, för att Du tog oss med.

**Ing-Marie Fransson**

Källa: Dokumentation av Sirkka-Liisa Sass och "Häxringen" av Maria Hirvi.



# Skolios som specialarbete | av Helena Bengtsson

## Helena Bengtsson har gjort ett specialarbete i gymnasiet som handlar om skolios. Här följer hennes historia.

Min skolioshistoria börjar, precis som många andras, hos skolläkaren i årskurs fyra. Jag har själv inget minne av läkaren, men mamma minns fortfarande hur opsykologiskt och fullständigt okänsligt hon deklarerade att jag led av idiopatisk skolios. Jag blev skickad till lasarettet i Uppsala för min första, men långt ifrån sista, röntgenundersökning och det konstaterades att jag hade en dubbelprimär adolescent idiopatisk skolios. Mina föräldrar funderade mycket på om skoliosen kunde ha påverkats av att jag tränade så mycket artistisk gymnastik (ca 20 tim i veckan) eller av den kraftiga muskelbristning i ryggen som jag drabbades av i samband med träningen när jag var i tioårsåldern, men det avfärdades av läkarna.

Jag själv kan inte minnas att jag förstod att det var allvar förrän på hösten när jag gick i nian. Då hade jag sedan flera år gått på regelbundna, årliga kontroller på Uppsala och Helsingborgs lasarett (vi flyttade till Helsingborg i juni-95) utan att läkarna ansåg att min skoliosutveckling var särskilt oroväckande. Inte förrän då, 1998, blev det aktuellt med behandling. Inte ens när jag fick veta att jag skulle bli inlagd på Universitetssjukhuset MAS i Malmö under fyra dagar i november för utprovning av en Bostonkorsett som skulle bäras 23 av dygnets 24 timmar kunde jag i min vildaste fantasi föreställa mig vad det faktiskt skulle innebära.

Strax före min 15-årsdag lades jag in på barnavdelning på MAS. Mamma och pappa var med mig till sjukhuset. Allting var väldigt överkligt. Jag kunde inte förstå, ville inte förstå, att jag skulle vara tvungen att bära den vita, fula, stora, hemska, klumpiga korsetten. Hur skulle det gå i skolan? Hur skulle det gå på gymnastiken? 23 timmar om dygnet var omöjligt, det ville jag inte, det kunde jag inte, det gick absolut inte. Att jag faktiskt var tvungen för att krökarna inte skulle öka ytterligare (då låg min övre krök på 34 grader och min undre på 35 grader Cobb) och att jag i värsta fall kanske skulle bli tvungen att stelopereras om jag inte använde den, ägnade jag inte en tanke. Det kunde inte hända mig.

Det hela var för mig obegripligt. Jag varken hade eller hade någonsin haft ont i ryggen och skoliosen syntes inte utåt (utom för de som visste om det och som

visste var de skulle titta, dvs jag själv, min familj och läkarna). Jag minns att jag försökte förklara det för läkarna, men eftersom jag grät mer eller mindre oavbrutet gick det nog inte riktigt fram. Istället pratade pappa en del med läkarna och försökte komma fram till någon form av kompromiss, fanns det ingen möjlighet att exempelvis bara använda korsetten på natten? Vi fick hela tiden samma svar, att behandlingen kräver 23 timmar med korsett om dygnet för att ge resultat. Det kändes fullständigt hopplöst.

Den första utprovningen och måttagningen till korsetten mår jag än idag jättedåligt av att tänka på. Jag, mamma och pappa kom på fel fot med min dåvarande ortopedtekniker ända från början och vårt samarbete fungerade aldrig. Jag upplevde det som om allt och alla var emot mig, inte minst han, och allting var fruktansvärt jobbigt. Rent fysiskt fick jag en chock när ortopedteknikern spände på mig korsetten första gången. Inte nog med att korsetten omslöt hela magen och ryggen ända uppifrån bröstet ned till rumpan, gjorde det väldigt svårt att andas och gav hemska blåmärken och sår både på revbenen och höftkammarna, jag kände mig dessutom fullständigt utelämnad och förnedrad på ett sätt som inte går att förklara.

Vande mig vid korsetten gjorde jag aldrig. Jag accepterade heller aldrig den som en del av mig, men jag gjorde å andra sidan aldrig några helhjärtade försök till det heller. Av någon anledning skämdes jag något fruktansvärt för korsetten och tyckte det var både jättepinsamt och jobbigt att prata om det – än mer att visa mig i den, till och med för personer som stod mig nära. Korsetten kändes som ett fullständigt tortyrredskap för mig. Jag var totalt omotiverad att använda den, just för att jag som sagt aldrig hade några problem annars, utom just när jag hade korsetten på mig.

Sommaren -99 fick jag min första mens. Jag minns fortfarande hur glad jag blev, eftersom ju mindre tid jag hade kvar att växa innebar att jag snart kunde sluta med korsetten. Jag blev dock lika besviken varje gång jag var på återbesök (två ggr/år) nere i Malmö. Jag röntgade handen och bäckenet med jämna mellanrum men jag hade fortfarande tillväxt kvar och av läkarna fick jag bara samma besked: "Ett år till får du nog räkna med..." Krökarna låg hela tiden mellan 34 och 38 grader Cobb och var alltså varken förbättrade eller av-

sevärt försämrade. Jag bytte korsett tre gånger under behandlingen efterhand som jag växte ur dem. Min tredje korsett gjorde Tony, min nuvarande ortopedingenjör på MAS.

Jag skötte aldrig behandlingen på ett särskilt exemplariskt sätt, även om jag oftast lyckades använda den i genomsnitt 16 timmar om dagen. Att jag lyckades med det var mycket tack vare att jag faktiskt vande mig vid att sova med den på nätterna. Jag förde även bok och räknade antalet timmar (ibland till och med minuter) som jag hade korsetten på mig. Fester, träning och träffar med min pojkvän var däremot situationer som jag vägrade att bära korsetten vid. Jag hade den i genomsnitt tre dagar i skolan per vecka och alltid hemma och på nätterna. Vissa stunder, när jag mådde som sämst, kunde jag dock börja gråta för mindre fysiska ansträngningar som att gå upp för en trappa eller knyta skorna. Kläder var ett annat stort problem. Jag var mycket noga med att korsetten aldrig fick synas, och det gjorde den faktiskt inte, men oavsett hur fina och dyra kläder jag hade på mig och att ingen faktiskt märkte den så kände jag mig alltid tjock och ful. Det gick inte att komma ifrån. Jag tänkte mycket på vad det var för fel på mig, varför jag inte klarade av att ha korsetten så som det rekommenderades när "alla andra" tydligen gjorde det (åtminstone enligt läkarna). Inte förrän nu har jag förstått att jag faktiskt inte alls var särskilt unik – tvärtom – och att korsettbehandlingen för de allra flesta skoliospatienter och deras familjer faktiskt innebär ett psykiskt trauma.

Det är omöjligt att beskriva hur det känns att ha på sig en Bostonkorsett. Man vänjer sig visserligen vid hur det känns och man lär sig att andas på det speciella sätt som korsetten kräver. Men man känner alltid att "den är där" – hela tiden. Man är hela tiden medveten om det ständiga trycket mot magen och ryggen, värmen och den indirekta smärtan som korsetten orsakar, och det var det som gjorde att jag mådde så dåligt rent psykiskt. Jag kunde aldrig koppla bort den. Jag gick dessutom ständigt med dåligt samvete när jag valde att inte ha korsetten på mig. Det var hela tiden en ständig kamp – oavsett om jag bar den eller inte.

Så här i efterhand så förstår jag att hela situationen försvårades en hel del p g a att jag tyckte att det var så fruktansvärt



jobbigt att tala om och ”diskutera” mitt användande av korsetten, inte minst med mina föräldrar och mina syskon. Jag var helt oresonlig och väldigt ofta trött, arg, ledsen och på dåligt humör, och för mina föräldrar var det naturligtvis oerhört svårt. De förstod självklart vilken fruktansvärd påfrestning korsetten innebar för mig, men till skillnad från mig tänkte de naturligtvis mycket mer på de eventuella konsekvenserna. En eventuell operation hängde hela tiden över hela familjen som ett mörkt moln. Mamma och pappa, och även mormor och morfar, gjorde allt för att få mig mer motiverad att använda korsetten, ofta genom mutor. Kläder, pengar, tv, mobiltelefon... ingenting hjälpte. Jag kunde inte förmå mig att använda korsetten mer än vad jag redan gjorde. Vi bråkade mycket och ofta, framförallt jag och pappa. Pappa kände sig så oerhört maktlös eftersom verkligen ingenting kan säga eller göra fick mig att ändra uppfattning. Han kände, och känner än idag, att den känsliga situation som uppstod mellan honom och mig då, att vi inte kom överens, är någonting som man inte ens önskar sin värsta fiende. Jag kan inte annat än hålla med. Ofta kände jag dåligt samvete även gentemot min familj, för att jag gjorde dem ledsna och besvikna och för att jag ofta var så sur och irriterad mot mina syskon. De förstod inte – för jag förklarade inte.

Inte förrän för några månader sedan, i oktober 2001, fick jag det glädjande besked som jag väntat på i tre års tid – att jag slutat växa och min skolios till och med gått ner ett par grader. Jag som hade lovat mig själv att inte gråta vid det återbesöket också, kunde inte hålla tillbaka tårarna när jag fick veta att jag faktiskt inte behövde använda korsetten mera. Det är den enda gången som jag gått ifrån MAS med glädjetårar i ögonen och det, kan jag säga, var också en helt obeskrivlig känsla....

Att min rygg är sned är någonting jag alltid kommer att få leva med. Min skolios kommer aldrig att försvinna, även om korsettbehandlingen i sig faktiskt är över. Även om jag fortfarande tänker mycket på ryggen så tror och hoppas jag att mina krökar faktiskt har stabiliserats. Jag har inga problem med min rygg idag och ju längre tiden går kommer jag antagligen att fundera mindre på vad och hur jag kunde ha gjort annorlunda. Jag kanske till och med kommer att kunna se ”positivt” på att korsettbehandlingen kanske bidrog till att en operation aldrig blev nödvändig.

Om jag är en av de patienter som behandlats med korsett mot idiopatisk skolios i onödan är något jag aldrig kommer att få veta. Om de timmar som jag använde min

korsett under mina tre år med sjukdomen har hjälpt mig att undkomma en steloperation eller rentav räddat mig från att få eventuella ryggbesvär i framtiden kommer jag aldrig att få svar på.

Jag är verkligen glad att jag valde att skriva mitt specialarbete om just skolios. I början var jag rädd att det, istället för att hjälpa mig att bearbeta mina tre år med sjukdomen, skulle bli oerhört jobbigt och tungt – istället blev det precis tvärtom. Jag har verkligen lärt mig otroligt mycket. Jag har fått svar på samtliga frågor som jag ställde mig innan jag började med arbetet, både var det gäller olika former av skolios, vilka personer som är mest benägna att drabbas, olika behandlingsformer och utvecklingen av dessa och inte minst om de intressanta forskningsteorier som tagits fram på senare år.

Intervjun med min ortopedingenjör Tony tillförde oerhört mycket i det avseendet. Tack var honom fick jag, på ett enkelt och lättförståeligt sätt, reda på mer i detalj hur en Bostonkorsett verkligen fungerar, och hur den konstruerades i just mitt fall. Det hade annars varit så gott som omöjligt att förstå genom att enbart studera ortopedlitteratur. Det var också väldigt intressant att höra om Tonys egna erfarenheter av skoliosflickor och deras olika sätt att hantera de problem som korsettbehandlingen för med sig. Hans uppfattning om att alla, utan undantag, faktiskt har sina problem har dessutom hjälpt mig ytterligare att inse att mitt sätt att reagera faktiskt var helt normalt.

Att jag till stor del faktiskt har kunnat bearbeta mina upplevelser med korsetten (det var ju även ett mål med arbetet) beror mycket på min intervju med Sylvia Fall. Jag kände igen mig till 100% i hennes upplevelser; allt från hennes avsaknad av motivation att använda korsetten och sättet hon hanterade den på till hennes sätt att ”spela ut” sina föräldrar mot varandra och hennes funderingar om hur den psykiska biten påverkat henne. Att familjen faktiskt drabbas minst lika hårt som patienten själv av en korsettbehandling är något jag absolut har fått mer förståelse för idag än vad jag hade under tiden då jag själv korsettbehandlades – inte minst genom att svart på vitt se att Sylvias föräldrar reagerade likadant som mina egna.

Jag har naturligtvis under arbetets gång fått en hel del tankeställare. Jag funderar självklart över vad som orsakat just min skolios. Jag köper att man kommit fram till det faktum att skolios är ärftligt och dominant bunden till X-kromosomen eftersom det till 90% är flickor som drabbas. Jag har

visserligen ingen släkting på mammas eller pappas sida som haft skolios som krävt behandling, men min mamma har en tendens till sned rygg och man har konstaterat en mindre idiopatisk skolios hos min två år äldre storasyster. Att skoliosflickor i regel är längre än normalbefolkningen i samma åldersgrupp och att de flesta växer ”onormalt” fort under de åren som skoliosen diagnostiseras stämmer dock inte lika väl in på mig. Jag har snarare alltid varit väldigt liten för min ålder (detta kan visserligen antas bero på min hårda gymnastikträning som barn) och har aldrig haft någon direkt ”tillväxtpurt”. Jag tror att det kommer att behövas ytterligare kartläggning av orsakerna bakom den idiopatiska skoliosen för att med större säkerhet kunna avgöra vem som kommer att utveckla en grav skolios och kräva behandling och vem som inte kommer att göra det. Det vore onekligen ett stort steg framåt eftersom det skulle innebära att färre personer tvingas gå igenom en påfrestande korsettbehandling som egentligen kanske inte är nödvändig.

Jag undrar också om läkarna alla gånger verkligen gör rätt när de kompromisslöst ordinerar 23 timmars användning av korsetten per dygn med motivet att man då minst använder korsetten i 16 timmar. Nu i efterhand har jag fått veta att läkarna nämligen alltid räknat med ett visst antal timmars ”fuskande”. Jag förstår delvis att de säger detta för en god sak, om än på ett lite fullt sätt, men jag tror att det i vissa fall faktiskt kan leda till att korsetten inte används alls eftersom det känns totalt hopplöst. Jag tror att behandlingen, i alla fall i vissa fall, blir betydligt mera framgångsrik om man får med sig patienten på någon sorts individuellt anpassad kompromiss om ett visst antal timmar. Jag är övertygad om att känslan av att lyckas med exempelvis 18 timmar per dygn är mycket mer värd än att aldrig lyckas med 23...

En annan sak som detta arbete har fört med sig är att den oro jag fortfarande känner för min egen rygg även har utvecklats till oro för mina kommande barns. Hur kommer jag att reagera om det skulle visa sig att min framtida dotter kommer att utveckla skolios? Hur ska jag kunna hjälpa henne och få henne att bli motiverad till att använda korsett när jag själv vet hur hemskt det är? Jag vet inte. Därför hoppas jag verkligen av hela mitt hjärta att den pågående intensiva skoliosforskningen kommer att kunna leda till att den medicinska gåtan skolios kan lösas i framtiden.

**Helena Bengtsson, NV3D  
Tycho Braheskolan  
Specialarbete vt 2002**

# Min skolioshistoria

av Lena Fogelquist

Jag heter Lena Fogelquist, född (Nilsson) 1951 i Göteborg.

När jag var tolv såg min mamma att min rygg var lite sned, skolläkaren blev inkopplad.

Han skickade mig på hållningsgymnastik, där gick jag nästan sex månader. Men inte blev min rygg rakare av det. Då kontaktade min pappa en ortoped (en duktig och känd i Göteborg). Han påstod att mina muskler hade blivit överansträngda så nu blev det massage. Efter 20–25 dyra och helt verkningslösa behandlingar sa min pappa stopp. Vid nästa besök hos läkare var min pappa både arg och ledsen. Ser du inte att flickan blir bara mer sned i ryggen, vi måste få en remiss till en specialist på ryggar. Läkaren ringde ett samtal till vanföra som det hette då, och beskrev mig. Det blev ett besök på Sahlgrenska samma dag.

Där väntade professor Hirsch på oss, efter en snabb titt på min rygg visste han vad det var för fel på mig.

Nu blev det snabba ryck, en vecka senare var jag inlagd, röntgad och utprovad en Milwaukee-korsett av plast och järnrör, den gick upp under hakan. I två år åkte jag in och ut på Sahlgrenska, provade ut nya korsetter och röntgades.

Snart kände man många flickor där, vi hade en egen sal, där spelades popmusik, idolbilder satt uppe på väggarna och vi slapp att gå och lägga oss klockan åtta. Vist hade vi sura sjuksköterskor men Hirsch sa att vi var hans gäster och fick leva tonårsliv där, bara vi tog hänsyn till om någon var nyopererad. Vi skrev till på köpet en sång om våra liv och läkare:

*Har du mina bäcken, bäcken, bäcken  
Har du mina flaskor, flaskor, flaskor.  
Har du mina plåster, plåster, plåster  
Och puder lika så  
Ut i skogen skall vi gå,  
Med vår Affe (Alf Narshemsson) lika så,  
Och på lördag blir det storrond med Kalle. (Karl Hirsch.)*

Plåster och puder var nödvändiga ting för alla skavsår av den varma och hårda korsetten, som vi skulle ha 24 timmar om

dygnet. Flaskorna var specialgjorda till flickor att kissa i när man var opererad, för vi fick inte ligga på vanliga bäcken, utan små av porslin. Men operation var inget att sträva efter, för man klarade inte av dessa sneda ryggar på mitten av 60-talet. Nu var min rygg nästan 80 grader.

Våren -66 blev jag (mina föräldrar) tillfrågad om jag ville vara med om en helt ny operationsmetod. En amerikansk läkare skulle operera mig och lära läkarna på Sahlgrenska hur man använde ett Haritongstag. Jag var tveksam till operation, men mina föräldrar tyckte att det var värt ett försök, och efter sommaren och fyra veckor i Italien med bästa kompis och utan Milwaukee-korsett var jag ”beredd”.

Beredd på vad som skulle komma var jag inte. Efter en operation på tolv timmar, ville dom att jag skulle stå upp, så att dom fick mäta spänningen på staget. Dom ställde mig upp, men det minns jag inte för jag svimmade av smärtan. Jag vet inte om dom trodde att barn inte hade lika mycket behov av smärtlindring som vuxna.

Efter något dygn på intensivens skulle jag tillbaka till avdelningen som låg på andra sidan gatan. Två vaktmästare som skulle köra mig över i ambulans, tog bären och körde rakt över spåravnsspåret i stället,

”*Har du mina bäcken, bäcken, bäcken  
Har du mina flaskor, flaskor, flaskor.  
Har du mina plåster, plåster, plåster  
Och puder lika så  
Ut i skogen skall vi gå,  
Med vår Affe lika så,  
Och på lördag blir det storrond med Kalle*

jag var mer död en levande när jag kom fram.

Sedan slutade jag nästan helt att äta, man är inte hungrig efter flera dagars fastande. Och att äta sängliggande på rygg utan kudde gjorde ju inte saken bättre. Och den smaklösa maten skall vi inte prata om. Min räddning blev att jag fick samma mat som barnavdelningen. Potatismos, korv, köttbullar, glass, mat som var lätt att äta.

Nästa operation gjordes sex veckor senare, den var inte lika hemsk som den första. Sedan var det mera tråkigt sängliggande. I början av december provade man



Lena Fogelquist.

ut en ny korsett, snart skulle jag få komma upp.

Aldrig har man längtat så efter att kunna gå på toaletten i fred.

Men det tog tid, inte trodde jag att man skulle behöva lära sig att gå igen. Men efter så lång tid hade man inte mycket muskler kvar. Jag fick komma hem till Lucia, med min nya Milwaukee-korsett som jag skulle ha dygnet runt i tio månader, utom två gånger i veckan, då mamma lade mig på golvet i badrummet och duschade mig. Efter Milwaukee-korsett blev det tygkorsett ett par månader.

Ett år senare var det dags att operera ut mitt Haritongstag.

Sedan var jag fri från operationer, korsetter och sjukbesök. Jag har nog blivit bortglömd av sjukhuset, för jag har aldrig blivit kallad på några efterkontroller.

Två barn har jag fått och det har gått över förväntan att vara gravid. Jag har inte haft så mycket mer ont i ryggen än mina kamrater som fått barn.

Jag är fortfarande ganska sned och visst har jag ont i ryggen och spänningar i muskler. Men det har gått bra hittills, fast jag nyss fyllt 50 och arbetar heltid. Bara det inte blir sämre med åren är jag nöjd med min operation.

Är det någon som känner igen sig eller har några frågor så hör av er.

**Hälsningar**

**Lena Fogelquist**

Hönekullavägen 45 H

435 44 Mölnlycke

fogel@sikt.chalmers.se