*I mörkret med*

Anna: Det här är I mörkret med. Sveriges och troligen världens första podcast som spelas in i totalt mörker. Stort tack till vår samarbetspartner Svensk Skrivtolkning, som gör det möjligt att fler får ta del av I mörkret med genom att texta våra avsnitt. Textade avsnitt hittar du på vår hemsida [www.imorkretmed.se](http://www.imorkretmed.se).

Janne: Nu rullar den, ska bara ta på mig strumpan. Det är mörkt också. Bra.

Ulf: Ja Janne, vad ska vi tro om den här inspelningen?

Janne: Ja nu kommer det bli spännande.

Ulf: Ja, det är nu det blir spännande.

Janne: Ja, det är nu det händer.

Ulf: Jag går och kollar vad vi har utanför dörren.

Janne: Ja, gör det.

Ulf: Hej! Vad heter du?

Smilla: Hej! Smilla. Hej.

Ulf: Hej Smilla, välkommen. Stig på.

*/vinjett spelas/*

Anna: Hej alla fina lyssnare, och tack för att ni gör just det – lyssnar på I mörkret med. Jag som pratar heter Anna Bergholtz och vill du stötta vårt arbete, det bästa du kan göra då är att berätta för andra att I mörkret med finns. Och du får gärna också betygsätta oss i din podcast-app. För att vara säker på att inte missa något avsnitt av I mörkret med, kan du prenumerera på oss. Det gör du enkelt i din podcast-app. Nu till dagens avsnitt som är nummer 28 av I mörkret med, och där vi möter vår yngsta gäst hitintills. Ja i alla fall till åren, för annars har hon gått igenom mer än dem flesta. Hon delar med sig av hur det är att bli svårt sjuk i ung ålder. Ja, till och med så sjuk att en måste sluta skolan. Hur är livet då, och vad tänker en? Vi får också lära oss mer om den sjukdom hon fått, PANS. En kontroversiell diagnos som en del påstår inte finns. Du möter också Ulf Nordquist, Svartklubbens ägare, och ljudtekniker Jan Dalquist. Det blir aldrig som man tänker men det blir alltid bra till slut, det här är I mörkret med, hund och blomsterälskaren Smilla Thelander.

Ulf: Underbart.

Smilla: Ja.

Ulf: Vad kul att få ta med dig in i ett mörkt rum och så får du träffa Anna där.

Smilla: Ja. Ska jag hålla där?

Ulf: Håll där, det är en jättebra idé.

Janne: Hejdå.

Smilla: Hejdå.

Ulf: Fast du ska veta, Janne, han har sådana kunskaper, han hör dig vad du än säger, om en stund.

Smilla: Ja. */fnittrar/*

Ulf: Han sitter där och avlyssnar folk hela dagarna i ända.

Smilla: Ja, här var det väldigt mörkt.

Ulf: Ja. */skrattar/* Hur känns det?

Smilla: Ja… */skrattar/* Lite intressant är det faktiskt.

Ulf: Mm. Jo men själva tanken är ju att här ska man få en liten…

Smilla: Att här kan man känna på en stol som går längs väggen.

Ulf: Ja, precis. En liten bild av hur det kan vara att inte se, som jag inte gör och inte Anna heller. Nu kommer vi in i det som är själva matsalen. Så. Nu ska vi hitta en stol som du ska sitta på här borta.

Smilla: Yes.

Ulf: Kom lite åt mig, så. Ska lägga din på stolsryggen, där har du den.

Smilla: Där.

Ulf: Och om du vill känna var du ska sitta, så är det där nere.

Smilla: Ja, så.

Anna: Hej Smilla.

Smilla: Hej!

Anna: Jag sitter mitt emot dig.

Smilla: Ja.

Anna: Ska vi se om vi hittar varandra. Hej!

Smilla: Hej!

Anna: Hej! Det var en liten hand! */skrattar/*

Smilla: Ja, men jag tänkte samma sak faktiskt. */skrattar/*

Anna: Hur känns det?

Smilla: Det är väldigt, väldigt speciellt måste jag säga.

Anna: På vilket sätt?

Smilla: Amen nu… är mina ögon öppna men det är verkligen kolsvart.

Anna: Ja! Det är ju poängen! */skrattar/*

Smilla: Ja.

Anna: Är det första gången du är på ett sådant här ställe?

Smilla: Ja.

Anna: Jag är jätteglad att du kunde komma hit idag.

Smilla: Mm! Det är roligt att vara här.

Anna: Hur mår du då?

Smilla: Jag har haft lite jobbigt senaste tiden… det börjar bli bättre. Men just nu har jag väldigt, väldigt, väldigt ont.

Anna: Har du det?

Smilla: Ja.

Anna: Du ska få berätta mer om dig själv och vi ska prata om allt det här som du har gått igenom och går igenom.

Smilla: Ja.

Anna: Men du får berätta med egna ord, vem du är.

Smilla: Jag heter Smilla Thelander, jag är 17 år. Bor i Stockholm och jag har lite gått och blandat med diagnoser men det som är mest… jag har en neuroinflammation som heter PANS. Som jag har varit sjuk i sen jag var 9 och kom in i mitt första skov men det var inte allvarligt och då var det bara det att jag inte kunde sova själv längre, och sen när jag blev 13 så kraschade jag totalt.

*/avstickare börjar/*

Anna: Är det du som kommer Ulf?

Ulf: Ja.

Smilla: */skrattar/*

Anna: Ja. */skrattar/*Jag bara hörde att…

Smilla: Man vet aldrig! */fnissar/*

Anna: Nej.

*/avstickare slutar/*

Anna: Men om du skulle berätta dina egenskaper Smilla, hur är du som person?

Smilla: Jag är ju väldigt… Jag har en ADHD-diagnos så att jag gillar ju inte att sitta still. Jag är väldigt kreativ. Jag skulle säga att jag är ganska positiv, fastän att det är jobbigt ibland. Jag försöker göra det bästa av allt.

Anna: Ja, jag tänker att det är en utmaning med tanke på allt du har gått och går igenom.

Smilla: Ja.

Anna: Ja. Och vet du vad Smilla, du är vår yngsta gäst hitintills.

Smilla: Wow!

Anna: Ja, så det är verkligen jätteroligt att ha dig här.

Smilla: Ja.

Anna: Och den äldsta vi har haft här i mörkret är Dagny Karlsson. Känner du till henne?

Smilla: Åh, jag älskar henne!

Anna: Visst är hon häftig?

Smilla: Hon är jättegullig.

Anna: Ja.

Smilla: Supercool.

Anna: Jag tror hon är 106 år nu, någonting så.

Smilla: Ja.

Anna: Jag tror det är någonting sånt där. När skulle du säga att du trivs som fisken i vattnet då?

Smilla: Oj. När jag får hålla på med blommor. När jag får vara kreativ. När jag är med mina hundar.

Anna: Är blommor ett stort intresse?

Smilla: Ja, jag praktiserar i en blomsteraffär och ska utbilda mig till florist, så småningom, men vi sökte floristutbildning till hösten och jag hade jättebra referenser, men helt plötsligt så hade dem kommit upp med att det var 18-årsgräns.

Anna: Åh…

Smilla: På den där utbildningen – så att det blev ingenting.

Anna: Får du vänta ett år till då eller?

Smilla: Jag får vänta ett år till. Men jag praktiserar och då får jag göra faktiskt nästan allt, utom begravning och bröllop.

Anna: Vad är det som är så roligt med blommor?

Smilla: Men jag älskar bara allt, det är så svårt att förklara. Doftar gott. Dem är vackra. Älskar att få pyssla ihop fina arrangemang. **Allt** är härligt.

Anna: Då kanske du kan hjälpa mig på mitt landställe sen!

Smilla: Ja! */skrattar/*

Anna: */skrattar/*Jag är inte så himla duktig på blommor, eller jag kan inte alls någonting nästan. */skrattar/*

Smilla: */skrattar/*

Anna: Och jag har pelargoner  som jag lyckas ganska bra med – dem är väldigt lättskötta.

Smilla: Ja, dem är bra.

Anna: Ja. Så men jag vill ju ha lite köksträdgård och jag vill ha lite buskar och gärna lite andra blommor.

Smilla: Ja men det är härligt, jag älskar att kunna gå ut. Nu bor ju vi i lägenhet men jag skulle gärna vilja bo i hus. Kanske inte så nära stan heller. Jag gillar där det finns djur och natur, jag är inte så mycket för betong och asfalt.

Anna: Vad är det som är härligt med att komma från stan då tänker du?

Smilla: Man får luft. Jag har alltid gillat att vara utomhus. Jag vill ju ha fruktträd och bärbuskar och kunna fixa med planteringar och så, men det är lite svårt att göra det om man bor i lägenhet. Det skulle vara skönt för hundarna också, så får dem springa på tomten.

Anna: Du bor tillsammans med din mamma…

Smilla: Jag bor med mamma och min lillasyster bor… det ska egentligen vara varannan vecka men hon är 13, snart 14, så att hon kommer och går lite som hon vill. Hon kommer ibland och ibland är hon kvar länge. Ibland är hon mycket hos pappa.

Anna: Och du då, är du hos pappa också ibland eller?

Smilla: Nej, jag bor bara med min mamma. Jag träffar pappa då och då. Pappa bor ju med en ny kvinna, eller ny och ny, dem har varit tillsammans i 7 år. */fnissar/* Så, så ny är hon inte, och dem har en liten son, så jag har en halvbror också.

Anna: Vad skulle du säga är det bästa som har hänt dig i ditt liv Smilla?

Smilla: Oj, jag tror det skulle vara när jag fick min hund, faktiskt. Och när jag började få behandling för min sjukdom, det var dem två bästa sakerna. Jag har ju haft väldigt mycket självskador och det har varit ett tvång så det är inte så att jag har skurit mig för att det är skönt och ha smärta på ett annat sätt, det är för att min hjärna har varit tokig och sagt åt mig att göra det. Men sen dagen uppfödaren sa att vi skulle få hämta Mira så har jag aldrig skurit mig något mer.

Anna: Så det har helt förändrat?

Smilla: Ja.

Anna: Vad gör Mira då, för dig, skulle du säga?

Smilla: Mira, hon är ju otroligt avkännande. Hon märker verkligen om jag mår dåligt och håller sig nära till mig. Härom veckan så hamnade min farfar på sjukhus och Mira... även om jag inte grät och var helt förstörd så märkte väl hon att jag var stressad och hennes nos var liksom alltid vid min vad. Hon gick efter mig som en liten svans – hon vaktade mig. Kollar av hur jag mår på kvällen. Hoppar upp i sängen på kvällen och sen så, om hon känner att jag mår bra och kommer somna då går hon och lägger sig under sängen, där hon helst vill bo, men märker hon att jag är ledsen eller har jobbigt med ticks eller tvång – då sover hon uppe med mig.

Anna: Fantastiskt.

Smilla: Hon är otroligt duktig. Jag kan inte riktigt säga samma om vår andra hund, han är lite… nej.

Anna: Ja, för ni har en till som heter Bamse?

Smilla: Ja, han är… hur gammal är han… åtta månader. Men han har faktiskt opererat benet för en och en halv månad sedan så han har förlorat hela sin valptid, så att han har väldigt, väldigt mycket energi. Så nu när man går ut med honom och han ser en annan hund, eftersom han inte får leka med andra hundar och han älskar andra hundar, så bara ylar han och skäller och morrar och det är för att han vill leka, men andra frågar ju ”är han aggressiv och bits?”, nej det är han inte, han är världens snällaste men han är så understimulerad och vill leka så mycket.

Anna: Vad är Mira och Bamse för hundar då, hundras?

Smilla: Pudlar är dem båda två, mellan. Och Mira, när som helst, vilken dag som helst börjar Mira löpa och då är det dags för att hon ska få ha kul med en liten pojke, så i höst kommer vi ha valpar hemma.

Anna: Åh, vad roligt!

Smilla: Mm!

Anna: Då kommer jag och hälsar på. Spännande.

Smilla: Mm!

Anna: Träffade du min hund här ute?

Smilla: Ja, jag träffade, hon var supersöt!

Anna: Det är en ledarhund.

Smilla: Ja, jag såg det. Jag vet att man får inte hälsa om dem har västen på sig men, när dem inte har det så brukar man ju kunna.

Anna: Nej men det gick bra nu, hon är ju ledig där ute. Så att…

Smilla: Men visst är det så att dem märker… man brukar träna dem att när dem har västen på sig så ska dem inte…?

Anna: Hon vet att då är hon i tjänst.

Smilla: Precis.

Anna: På henne, när jag sätter på den här selen då, som man kallar den för.

Smilla: Ja.

Anna: Då står svansen rätt ut, så hon är liksom som i givakt, beredd. Och i början när jag fick henne då bara kastade hon sig ut ur ytterdörren när vi skulle gå iväg. Jag hann nästan inte med! */skrattar/*

Smilla: */skrattar/.*Åhh.

Anna: Så att… men jag förstår precis vad du menar, det här med djur och hundar och att dem känner av – det är fantastiskt.

Smilla: Ja, supermysigt. Världens bästa.

Anna: Men du, vi ska släppa in Ulf innan vi ska prata vidare, där du ska få berätta lite om ditt liv.

Smilla: Yes.

Anna: Och PANS.

Smilla: Ja.

Anna: Men Ulf kommer här först med lite grejer till oss, för här i mörkret så brukar man få testa sina andra sinnen.

Ulf: Har du en hand?

Smilla: Här.

Ulf: Hittade den inte… där var den! Där har du ditt glas.

Smilla: Ja.

Ulf: Här får du en flaska. Och här får du en öppnare till flaskan.

Anna: Ja, det lät bra! Hittar du glaset där?

Smilla: Ja. Inte hälla upp för mycket för att jag häller för långt.

Anna: Jag tror att du kan hälla på för det är ett stort glas där. Ja.

*/porlande ljud från när vätskan förs mellan flaska och glaset/*

Ulf: Det är ett fint ljud.

Anna: Ja, det är det. Det porlar härligt!

Smilla: Ja men nu känner jag. Okej, ska jag smaka det här nu då?

Anna: Ja, det kan du göra.

Smilla: */tar en klunk och sväljer/*. Mmm! Det här är kolsyrat vatten.

Anna: Inte mer spännande än så! */skrattar/.*Men det kommer lite mer spännande.

Ulf: Ja. Nu tänkte jag att vi tar fram två saker så får vi se. En sak där och en sak där.

Smilla: Okej.

Anna: Och nu är det två olika, vad ska man säga, brukar där.

Smilla: Okej. Då smakar jag den till vänster först.

Anna: Ja, det kan du göra.

Smilla: Det är torkad frukt.

Anna: Ja.

Smilla: Det här tror jag kan vara papaya.

Anna: Oj! Vad snabb du är! */skrattar/*

Smilla: */skrattar/*

Anna: Det var det värst. Jag ba ”okej!” */skrattar/*

Ulf: */skrattar/*

Smilla: Men jag tror det är papaya.

Anna: Eller hur Ulf? */skrattar/*

Ulf: Det var otroligt imponerande.

Anna: Ja! */skrattar/*

Ulf: Bara satte den direkt.

Anna: Ja. Var det den här eller?

Smilla: Ja.

Anna: Nu ska jag testa. Testa du med Ulf.

Ulf: Mm.

Smilla: Då testar jag den andra nu då.

Anna: Ja, gör det.

Smilla: Den var lite krångligare.

Anna: Är den det?

Smilla: Än den andra.

Anna: Då måste jag testa. Är det någon skillnad på smaken tycker du?

Smilla: Ja, det tycker jag. Den där var lite… annorlunda konsistens.

Anna: Har du smakat Ulf?

Smilla: Den var liksom…

Ulf: Mm. Jag tyckte det var stor skillnad på dem.

Smilla: Ja, det var stor skillnad på dem men jag kan inte sätta namn på vad det här var.

Anna: Lite trådigare frukt, kan man säg’!

Smilla: Kan det vara mango?

Anna: Nej.

Smilla: Nej men det brukar inte vara såhär.

Ulf: Får jag gissa på något annat?

Smilla: Mm.

Ulf: Jag skulle kunna tro att det är ananas.

Anna: Mm, tror du det stämmer Smilla?

Smilla: Jaaoo…

Anna: Men då gissade du ju strålande bra! */skrattar/*

Smilla: */fnittrar/*

Anna: Fantastiskt. Det gick fort!

Smilla: Jo men jag vet att vi brukade köpa torkad frukt när jag var liten ibland.

Anna: Ja, det gjorde du bra.

Smilla: Tack.

Anna: Men det är bara äta där, det var ganska gott.

Smilla: Mm.

Anna: Men du, det var väldigt stor skillnad på konsistensen och det.

Smilla: Mm.

Anna: Och ananasen är lite syrligare, lite surare nästan så.

Smilla: Mm.

Anna: Du berättade här innan att du blev sjukt och fick ditt första skov när du var 9 år gammal.

Smilla: Mm.

Anna: Kan du berätta hur livet ser ut innan det?

Smilla: Jag har ju alltid varit väldigt aktiv. Med tanke på min ADHD, så vill jag röra mig typ konstant. Jag tävlade i alpin skidåkning. Tyckte jättemycket om att göra det. Älskade när det gick fort. Men jag var glad, men sen så när jag var 9 så började jag… jag kunde liksom inte sova själv på natten, jag fick otrolig panik bara på tanken att sova själv utan jag behövde sova med mamma. Och så blev det ända fram tills jag blev 13 då det blev ännu värre och jag fick ett nytt skov. När jag var 13 så hade jag börjat på akrobatik, också någonting jag älskar.

Anna: Berätta vad gjorde du då, då?

Smilla: Det är… Arial Silk heter det. Så det är ett tyg som hänger från taket. Så klättrar man upp i det och sen så gör man olika slags knutar och fall där man liksom rullar ner längs tyget och fångar sig själv igen.

Anna: Oj!

Smilla: Så det höll jag på med tills jag blev sjuk på riktigt. Mellan jag var 9 och 13 så var det inga riktiga problem förutom att jag inte kunde sova själv.

Anna: Förstod du att det var någonting fel själv, jag tänker…?

Smilla: Ja… men jag tyckte att det kändes… jag ville liksom kunna men det satte verkligen ett stopp.

Anna: Hur kändes det då?

Smilla: Åh det är så svårt att förklara. Jag blev nervös, jättenervös. En sådan otrolig konstig känsla i magen, jag fick som… äh jag vet inte. Men jag hade jobbigt, men det var liksom inget mer med det att jag inte kunde sova själv. Men det var liksom inga problem, det var när jag blev 13 som det blev så… svart, som det är här */skrattar/.*Jag fick för mig att, som ett tvång då, att jag skulle hoppa framför ett tåg. Det gjorde jag inte men min hjärna sa åt mig det och då visste vi inte att jag hade inflammation i hjärnan och att jag hade den här neuroinflammationen – eller encefalit. Så då hade jag väldigt jobbigt. I samband med det så åkte vi in till BUP-akuten, och mamma sa att jag skulle få hjälp där.

Anna: Barn- och ungdomspsyk då ja.

Smilla: Ja, precis. Grejen med dem är att det finns ju nästan inga vårdplatser för barn. Jag tror att för ett tag sedan så var det typ 10 vårdplatser, nu har dem ökat till 25. Så kommer man in där på satska så säger dem: ”Du får åka hem, för du kommer inte ta livet av dig inom dem närmsta 24 timmarna.

Anna: Var det så?

Smilla: Ja.

Anna: Och då hade du tankar på att du ville hoppa framför tunnelbanan?

Smilla: Jag ville ju inte det egentligen, det var det som var saken, det var min hjärna som… jag tänkte att ”Vad händer om jag gör det här?”, testa ödet.

Anna: Som en tvångstanke typ?

Smilla: Ja. Det var tvång, precis som min självskada har varit ett tvång. Jag börja bli psykotisk, i perioder, och det kommer jag inte ihåg mycket från. Det är väl kroppens egna sätt att skydda sig själv förmodligen, att jag inte minns dem sämsta perioderna. Sen var jag sjuk, om det var 2 eller 3 år innan mamma tog med mig… Jag fick en asperger-diagnos. Började äta antidepressiva. Och en ADHD-diagnos. Och jag är inte autistisk men den här neuroinflammationen gjorde mig som autistisk. Men då för 2,5 år tvingade mamma med mig till en läkare för att jag blev sjuk så ofta. Så sa hon att det här är en specialist på folk som får infektioner ofta. Det var ju en lögn. Han hade ju koll på den här sjukdomen. Men det var för att jag ville inte tro att det var någonting annat än asperger och depression. Men då satte han diagnosen PANS på mig och skrev ut antibiotika, i samband med naproxen, eller någon form av ibuprofen.

Anna: Antiinflammatorisk medicin.

Smilla: Är det… ja det är det. Och jag blev jättebra av att äta antibiotika och det. Och blev i princip frisk. Men då är det väl självklart att min mage pajar totalt. Jag får blödande magsår.

Anna: Ajdå.

Smilla: Så att jag ligger hemma med otroliga magsmärtor. Bajsar blod och spyr blod – så jag fick sluta med det. Och då i samband med det, den här läkaren som diagnotiserade mig, fick en hjärtinfarkt eller någonting… han gjorde bypass-operation på hjärtat, så han slutade vara det. Så då fick vi komma till BUP-OCD istället. Jag fick komma dit och det är dem som har hand om den här sjukdomen som jag har.

Anna: PANS?

Smilla: Precis. Det är en neuroinflammation men dem har valt att lägga den under psykiatrin under en jätteintressant anledning. Så att då fick jag träffa en psykiater och deras behandling dem ville sätta in på mig var naproxen – det som jag hade fått blödande magsår av – bara några veckor innan. Och då sa ju vi att vi kan ju inte det. Mamma skickade en egen remiss till Göteborg, för där har dem väldigt bra behandling för min sjukdom, så att vi fick hjälp istället i Göteborg, med kortison. Kortison mådde jag inte heller bra av – då blev jag aggressiv och jag fick konstigt med mina pupiller, med synen. Jag har ju på senare tid fått lära mig läsa på nytt. För att min syn har… eller jag har liksom inte kunnat läsa på grund av den här sjukdomen. Jag har haft otroligt ont i mitt huvud.

Anna: Om vi stannar till lite och du kan berätta vad PANS är för någonting Smilla?

Smilla: Ja, PANS är en neuroinflammation eller en encefalit.

Anna: Vad sa du… enfeca…?

Smilla: Encefalit.

Anna: Det är svåra ord det här! */skrattar/*

Smilla: Ja. Det är en inflammation eller någonting i hjärnan som är vajsing. Och just den här PANS är en väldigt kontroversiell diagnos. Det är vissa som säger att den inte finns. Det är väldigt svårt att hitta inflammationen i hjärnan. Det finns en diagnos som heter PANDAS också och sätter man den diagnosen på en då innebär det att man har hittat streptokocker i samband med att man insjuknade. Då är det streptokock så… men den här sjukdomen får man av en infektion och immunförsvaret attackerar hjärnan.

Anna: Och det stämmer väl att din mamma kommer ihåg att du hade någon halsfluss innan du blev sjuk eller?

Smilla: Nej inte halsfluss, en öroninflammation hade jag.

Anna: Öroninflammation, mm.

Smilla: Där trumhinnan sprack, och det har jag haft jättemånga gånger men det var efter det som jag blev dålig.

Anna: Och jag tänker då när man då får PANS, då blir ju hjärnan inflammerad och då är det ju inte så konstigt tänker jag att allt sånt här konstigt händer. För att hjärnan styr ju väldigt mycket av våra funktioner i kroppen.

Smilla: Ja.

Anna: Till slut så fick du komma till Göteborg då och kortison var inget som fungerade?

Smilla: Det vart inge bra. Nej.

Anna: Vad har hänt sen då?

Smilla: Sen fick vi hamna på… det är svårt att få den här behandlingen som jag får nu vilket är en typ av blodtransfunktion, skulle man kunna kalla det. Det är vita blodkroppar. En blodprodukt som heter Privigen. Men vi fick vänta ett tag på att få den, men tror det var den 11 april 2018. Då fick jag besked om att den 25 april så fick jag min första IVIG.

Anna: IVIG?

Smilla: Precis, det är det, det heter. Då får man en infart i armen och så får man ligga i ungefär 7-8 timmar med ett dropp och man måste dricka jättemycket och det har ganska mycket biverkningar eller nej… inte biverkningar så men efteråt kan man få väldigt ont i huvudet och må väldigt, väldigt illa och kräkas så man måste dricka väldigt mycket under behandlingen.

Anna: Vad är det som kommer i droppet då?

Smilla: Det är blod… eller inte blod, det är vita blodkroppar. Det är immunoglobulin.

Anna: Och det gör?

Smilla: Det gör liksom… amen i blodet, om det inte blandas runt i kroppen så blir det ju ett lager med röda blodkroppar som separeras från dem vita blodkropparna och dem vita är genomskinliga. Så att i dem vita blodkropparna som man utvinner från jätte, jätte, jättemånga personer. Så då är det en liter nästan jag har fått, med vita blodkroppar från andra människor. Varje månad nu i… jag tror jag är inne på min 16:e behandling.

Anna: För jag tänker, nu sitter du där, och du berättade i början att du har ont och sådär och inte mår jättebra, men vad jag förstått stor skillnad med hur du var förut.

Smilla: Superstor skillnad. Jättebra skillnad. Det är fantastiskt när jag fått den här behandlingen.

Anna: Vad är det för skillnad… kan du berätta?

Smilla: Jag blir mig själv igen. Jag slutade ju kunna läsa. Jag vinglade när jag gick. Kunde inte röra mig korslatteralt – svårt att förklara vad det är… gick konstigt.

Anna: Och pratar som en robot också?

Smilla: Prata som en robot. Jag var autistisk.

Anna: Och vad innebär det då, att du var autistisk då, så att säga?

Smilla: Jag var som autistisk.

Anna: Lite inåtstängd då så?

Smilla: Ja. Precis. Det var jättekonstigt men jag var inte mig själv. Kunde inte läsa. Min handstil har försämrats. Ja.

Anna: Och skidåkning och akrobatiken?

Smilla: Det slutade jag med. Sen vi har fått min diagnos med PANS så har jag också fått diagnosen endometrios. Så att jag har ju väldigt problem när jag ska ha mens.

Anna: Men det är också inflammatorisk sjukdom ju.

Smilla: Ja. Och på det så har jag haft jättemycket problem med mina leder och nu utretts för ME – kronisk trötthet. Och det tror dem inte att det är och lite olika typer av reumatism. Men jag har ingen inflammation i mina leder, så att nu tror dem att det är Ehlers-Danlos syndrom – EDS. Och det stämmer in på mig, jag är helt övertygad att det är det jag har, det är dock väldigt svårt att få diagnostiserat. Men mina leder, man kan säga att dem hoppar ur led ibland */fnissar/*. Så när jag trampar snett, istället för att jag vrickar foten så hoppar fotleden ur led och det gör inte ont i sig men det är en bindvävssjukdom, så man får otroligt ont.

Anna: I dem här diagnoserna som du misstänker nu, är det kopplat till PANS?

Smilla: Nej… det jag tror att jag har haft… Ehlers-Danlos har man hela livet, föds med. Men det har inte visat sig på mig tidigare och jag tror att det kan ha att göra med att jag just varit så aktiv, jag har alltid varit väldigt stark, haft muskler. Men sen när jag kraschade där när jag var 13 och inte gick ut utanför dörren överhuvudtaget och bara låg i sängen som ett paket – då försvann ju musklerna och det var i samband med det som jag började få ont, lederna började hoppa ur led ännu mera. Om man känner på mitt finger så kan man känna hur fingret vobblar i, liksom.

Anna: Så då blev det värre såklart, ja.

Smilla: Precis.

Anna: Men du Smilla, jag tänkte vi ska prata lite om det här också om att du har inte kunnat gå i skolan och hur livet ser ut då. Vi ska lyssna lite på musik först, för vi har ju Ulf här som står för lite musikunderhållning.

Smilla: Mhm!

*/Ljud ifrån en gitarr/*

Smilla: Är det han som spelar?

Anna: Mm! Det är det.

*/Musik/*

*Jag har slagits med mig själv för att nå fram till säker mark*

*Jag har slagits med mig själv i djupa vatten*

*Nu har jag kämpat färdigt, jag är oslagbar och stark*

*Kan ta mig fram genom mörkret i natten*

*Och det har droppats, svett och tårar*

*I blodad panna här*

*Jag ber inte någon om ursäkt för att jag är den jag är*

*Om du tvekar kan du låta bli*

*Då vill jag hellre gå*

*För jag är bäst, jag är bäst ändå*

*Den bästa du kan få*

*Jag har blivit ganska sliten polityren har åkt av*

*Förlorade den i närkampen i livet*

*Om jag inte håller måttet, om du ställer högre krav*

*Har vi ingenting gemensamt, det är givet*

*Och det har kostat svett och tårar*

*I blodad panna här*

*Jag ber inte någon om ursäkt*

*För att jag är den jag är*

*Om du tvekar kan du låta bli*

*Då vill jag hellre gå*

*För jag är bäst, jag är bäst ändå*

*Den bästa du kan fåååååå*

*Den bästa du kan fååååå*

*Det har kostat svett och tårar*

*Med blodad panna här*

*Jag ber inte någon om ursäkt*

*För att jag är den jag är*

*Om du tvekar kan du låta bli*

*Då vill jag hellre gå*

*För jag är bäst, jag är bäst ändå*

*Den bästa du kan fååååå*

*Den bästa du kan fååååå*

*För jag är bäst ändååååå.*

*/Applåder/*

Anna: Ja det var en passande låt till dig Smilla.

Smilla: Mm.

Anna: Det är verkligen en kamp, det du berättar.

Smilla: Mm.

Anna: Tänkte du någon särskilt på texten?

Smilla: Oj. Jag vet inte.

Anna: Nej.

Smilla: Ja.

Anna: Men jag tänkte att det här med att det har varit och är en kamp för dig, men du är bäst ändå.

Smilla: */skrattar/*Ja.

Anna: */skrattar/*Jag tyckte det var väldigt bra val Ulf.

Smilla: Ja.

Anna: Hur länge sedan är det nu som du var tvungen att sluta gå i skolan?

Smilla: Jag slutade gå i skolan när jag var 13 och blev sådär sjuk, så har inte gått i skolan riktigt ordentligt på väldigt länge.

Anna: Hur har det varit för dig?

Smilla: Ja men det har väl varit tråkigt, jag har alltid gillar skolan i sig. Velat utbilda mig till någonting riktigt, eller vad ska man säga… nej, florist är också riktigt yrke, alla yrken är riktiga yrken.

Anna: Ja, verkligen.

Smilla: Men jag hade velat ha liksom en högskoleutbildning. Nu är det inte aktuellt för mig och visst, jag har missat 4 år i skolan men jag är inte dum.

Anna: Nej, verkligen inte, det hör jag ju! Du har stenkoll på alla medicinska termer som jag inte ens vet vad det är.

Smilla: */skrattar/*

Anna: Det är en annan skola också, att gå igenom allt som du har gått igenom.

Smilla: Ja, jag har ju, när allt sånt här har hänt mig, väldigt svårt att relatera till andra i min ålder. Just för att jag har varit med om så mycket, förmodligen. Jag tycker att andra i min ålder verkar… jag vet inte… Jag sitter helst hemma på en kväll och äter bridgeblandning och tittar på engelsk kostymserie. */skrattar/*

Anna: Det låter som att du har blivit äldre, så snabbt.

Smilla: Jag har blivit äldre, väldigt mycket äldre.

Anna: Blir det så tror du?

Smilla: Ja. Så blir det nog. Mm.

Anna: Jag kan känna igen mig lite i det för jag fick en reumatisk sjukdom när jag var 3 år gammal.

Smilla: Ja, just det. Mm.

Anna: Och det är det som har gjort att jag blir blind då.

Smilla: Vad heter reumatiska…

Anna: Barnreumatism.

Smilla: Ja, barnreumatism.

Anna: Jag tror det kallas JIA idag kanske, det kanske du kan */skrattar/*.

Smilla: Juvenil…

Anna: Idiopatisk artrit.

Smilla: Ja, precis. Men jag låg ju väldigt mycket på sjukhus och nu är ju jag 41, så att på den tiden när jag blev sjuk så fanns ju inte den typ av behandlingar som finns idag. Så man var ju mycket mer på sjukhus då och jag tyckte nog också att jag blev äldre, växte så. Blev vuxen snabbt för man var tvungen så. Man hade mycket vuxenkontakt med läkare och sjukvård och sådant.

Smilla: Jag har så svårt för sådana i min ålder som klagar på saker. Det är väldigt intressant när man ser på Instagram till exempel, när någon lägger ut ”Åh livet är så jobbigt, nu har jag varit och tränat och sprungit 5 kilometer och nu kan jag knappt gå”. Och för mig känns det bara att ”Men din jävla lille gris, jag vill också kunna springa hur långt som helst och jag vill springa tills jag inte kan gå”, men just nu för mig är det en kamp för mig att gå överhuvudtaget för att jag har så ont.

Anna: Och hur hanterar du sådant då?

Smilla: Nej inget, jag låter det vara.

Anna: Ja men jag kan känna igen…

Smilla: Dem gör det inte för att vara elaka, men det är jobbigt för dem.

Anna: Men du har fått andra perspektiv med dig såklart.

Smilla: Mm.

Anna: Men jag kan känna igen mig i det. Absolut. Som när man har varit sjuk mycket och så gnäller folk över en förkylning.

Smilla: Ja, gud.

Anna: */skrattar/.*Men så är det, vi har olika perspektiv med oss. Och det är tufft, tänker jag, att vara 17 år gammal och ha behövt gå igenom och går igenom det du gör.

Smilla: Fast jag skulle nog inte ha det på något annat… jo det skulle jag, jag skulle inte ha det på något annat sätt egentligen, men jag skulle ha önskat att jag hade fått hjälp, för det har jag ju verkligen inte riktigt fått på väldigt länge och inte i Stockholm. Jag har ju bara fått en behandling i Stockholm. Resten har jag fått åka ner till Göteborg och göra.

Anna: Ja, hur ser livet ut idag?

Smilla: Egentligen ska jag praktisera i blomsteraffären, två timmar om dagen. Nu gjorde jag inte det förra veckan för att jag kände mig lite krasslig och när jag känner mig lite krasslig så betyder det att jag typ ligger i sängen och kan inte gå. Och sen så igår skulle jag också ha gjort det men då vaknade jag med jordens smärtor i kroppen – så då blev det ingenting, och idag är jag här. Men imorgon hoppas jag att jag orkar, och efter två timmar i en blomsteraffär så åker jag hem och jag sover. Och om jag kommer hem vid 13:00 så kanske jag sover till 16:30 –för att jag är så trött, och det är ju inte jag egentligen. Den Smilla som jag är egentligen hade ju varit uppe och jobbat i 16 timmar och sen hämtat kusinerna på förskolan och… men…

Anna: Ja. Men det låter som att du måste ta en dag i taget.

Smilla: Precis.

Anna: Hur lätt eller svårt är det att göra det då, ta en dag i taget?

Smilla: Jag har lärt mig det nu. Jag tycker faktiskt att det är svårt att se långt i framtiden. Jag har fått gå på en typ av KBT som heter ACT – Acceptance and Commitment Therapy. Som går ut på att man ska lära sig att leva med smärta. Och när vi gjorde det var en av övningarna att jag skulle tänka att jag var 15 år fram i tiden och för mig är det helt omöjligt att säga och jag ville inte tänka så långt för jag vet att det aldrig blir som man tänker och för mig är ett långsiktigt mål vad jag ska göra under nästa två veckorna – och sen så tar jag det därifrån. Jag planerar inte långt i förväg – jag tar det som det kommer.

Anna: Men hur skulle du säga att sjukdomen har påverkat relation, som din familj, syskon, kompisar och så?

Smilla: Kompisar där är det lite intressant eftersom att sådana i min ålder tenderar att krypa in under en sten när någon mår dåligt – så har jag ingen riktigt kvar. Jag vet att det är några som man kan ses med eller som kan höra av sig och som bryr sig, sen är det dem som man har känt som faktiskt bara krupit in under en sten från att man har varit bästa tightaste kompisar till att inte ens höra av sig.

Anna: Varför tror du att det blir så då?

Smilla: Folk är rädda.

Anna: Vad är dem rädda för?

Smilla: För andras svagheter eller andras… jag vet inte. Så fort någon nämner att dem är sjuk så flyr alla som… ja…

Anna: Men har du träffat personer som är i din ålder som har PANS?

Smilla: Jag har min absolut bästa kompis Claudia som tyvärr inte bor nära, hon bor i Dalarna. Det är jättetråkigt. Och hon har PANS, så det har jag. Och vi pratar nästan varje dag.

Anna: Vad betyder det då att ha en kompis som också har liknande erfarenhet eller sjukdom?

Smilla: Det är skönt att ha någon med samma men jag skulle önska att hon inte behöver gå igenom det hon gör, just för att hon har det väldigt, väldigt tufft.

Anna: Mm, du berättade här förut att det är omdiskuterat, PANS. Här i Stockholm är det svårt att få rätt behandling och du önskar att du hade fått rätt hjälp tidigare.

Smilla: Ja, det har ju inte varit någon neurolog som har tittat på mig förrän nu i somras, så nu håller dem på att bestämma vad jag ska få för behandling.

Anna: Är det för dålig kunskap hos läkarna och inom sjukvården?

Smilla: Alltså det här hamnar helt mellan… Det som är det största problemet med den här diagnosen är att det är någon tokstolle som har valt att lägga den under psykiatri. Det är en neurologisk sjukdom, det vet man, som verkligen inte alls borde ligga inom psykiatri, men den gör det. Och en psykiater eller en på BUP, så kan dem ge lugnande och antipsykotiska men dem kan inte bota någonting. BUP kan inte skriva ut IVIG. BUP kan erbjuda KBT och det… Har man en inflammation i hjärnan så blir man inte frisk av KBT. Det är inte så att liksom dem små rackarna i hjärnan som ger inflammation blir jätterädda av KBT och springer bort. Dem bryr sig inte riktigt om KBT – så att säga.

*/Svensk Skrivtolkning – information/*

”Jag heter Linus Martinell och det är jag som textar avsnitten av I mörkret med. Jag arbetar på företaget Svensk Skrivtolkning – som inkluderar genom text. Skrivtolkning är en tillgänglighetstjänst för personer med nedsatt hörsel som innebär att man får det som textas i sin mobil, dator eller läsplatta. Vi på Svensk Skrivtolkning levererar skrivtolkning, liveundertextning, undertextning och transkribering till flera av Sveriges ledande organisationer.

Vill du veta mer? Gå in på vår hemsida: [www.skrivtolkning.se](http://www.skrivtolkning.se)

Textade avsnitt av I mörkret med hittar du på: [www.imorkretmed.se](http://www.imorkretmed.se)”

Anna: Du ska få en liten present av mig Smilla.

Smilla: Åh!

Anna: Ja. Då ska vi se. Jag vet inte om du ska öppna det. Du kanske kan gissa lite vad det är, om du känner igenom.

Smilla: Ja. Här?

Anna: Ja. Känner du hur det prasslar här?

Smilla: Det känns som hundben.

Anna: Ja, men typ, det är hund… små godisar. Avlånga.

Smilla: Ah!

Anna: Ja.

Smilla: Oh.

Anna: Till dina hundar.

Smilla: Tack, då blir dem glada. */fnittrar/*

Anna: Ja. Vi har ju pratat om det redan, om betydelsen av dina hundar, och Mira framförallt då.

Smilla: Ja, helt fantastiskt. Måste säga att pudel på recept skulle man kunna skriva ut.

Anna: Pudel på recept ja! */skrattar/*

Smilla: Helt, helt underbart. Verkligen. Alla borde ha en hund.

Anna: Vad skulle du vilja säga till människor som lyssnar. Tänker, du är 17 år gammal, du har en sjukdom som är väldigt tuff att leva med. Jag tänker, för att folk ska förstå att det kan se ut såhär. Har du någonting som du skulle vilja att folk skulle lyssna till?

Smilla: När någon säger att dem inte går i gymnasiet så behöver man inte tänka att det är någon som är lat eller så. Ha förståelse för varandra. Tänk inte det värsta om varandra. Bara för att jag är hemma hela dagarna så betyder inte det att jag är lat. Bara ha förståelse. Man kan inte bara tänka saker om andra som man inte har någon aning om.

Anna: Upplever du att många tänker enspårigt, att om man inte går i gymnasiet så är man lat, typ?

Smilla: Ja, jo tack. ”Jaha, varför går inte du i gymnasiet?”, ”Jo därför att jag har varit sjuk hur länge som helst”, ”Ojdå, ja, då förstår jag”. Behöver man ens ställa följdfrågan egentligen riktigt.

Anna: Det där är så konstigt egentligen, för jag tänker det är ju jättemånga som jag vet som inte har gått i gymnasiet. Dem har gått ut 9:an och det har gått jättebra för dem ändå.

Smilla: Ja, gud ja.

Anna: Och jag tänker, dem som lyssnar och själv är väldigt sjuka, som har dem här dagarna med som du berättar om, som är väldigt trötta, man sover och det är mycket smärta och mycket sjukhusbesök och så, vad skulle du vilja säga till dem?

Smilla: Att livet suger ibland, bara försöka finna sig i hur det är och hitta andra saker än det man egentligen vill göra. När jag har mått som sämst så har jag kunnat sitta bara i sängen och sminka mig om och om igen. Ta bort det, bara för att ha någonting att göra. Det finns så mycket saker man kan göra ändå. Man får inte… det är så svårt att förklara, man får inte bara ta varje dag som den kommer, det är ingen idé att planera någonting, det är liksom, det blir som det blir, och det blir så av en anledning och det kommer bli bra. Det blir aldrig som man tänker men det blir alltid bra till slut.

Anna: Hur ser en vanlig dag ut för dig då, är det olika eller?

Smilla: Det är olika. I perioder. Just nu har det varit att jag praktiserar 2 timmar på dagen, sen så går jag hem och sover, och då sover jag riktigt tungt i många timmar. Sen vaknar jag, äter middag, är uppe, ibland lyckas jag ta mig ut på promenad med hundarna. Och sen så somnar jag ganska tidigt. Så att det är ganska mycket sova, jag gör. Mycket att jag är hemma men jag brukar se till att komma ut någonting varje dag.

Anna: Och vad gör du om du är hemma då, om du inte är iväg på praktik då, hur kan en dag se ut då?

Smilla: Jag lyssnar väldigt mycket på ljudböcker. Väldigt, väldigt mycket. Tittar väldigt mycket på dokumentärer. Pusslar. Ritar.

Anna: Vad sa du, pusslar? Alltså pussel?

Smilla: Pussel. Ja.

Anna: Ah, gör du det, vad kul. Vad sa du mer, rita?

Smilla: Rita i såna hära målarböcker, eller mandalaböcker.

Anna: Ja, det är sådana hära målarböcker för vuxna, kallar dem det för va?

Smilla: Ja, dem här med Johanna Basford är helt fantastiska.

Anna: Jag har en kompis som håller på med det där och jag är lite avundsjuk att jag inte kan göra det där faktiskt! */skrattar/*

Smilla: */skrattar/*

Anna: Jag tyckte det var jättekul att måla, som barn i målarböcker, så jag hade nog tyckt det där var kul. Det känns som att det är väldigt lugnande.

Smilla: Ja, det är det. Och bara sitta och lyssna på ljudbok samtidigt som man ritar. Eller titta på en dokumentär eller en film.

Anna: Har du någon ljudbokstips då?

Smilla: Oj, jag gillar när det är lite verklighet. Vad heter hon… Rachel Watts. Hennes pappa var sektledare, i sån här polygami-sekt. Hon har skrivit en bok som heter Breaking Free – superbra. Men jag gillar sådana böcker. Det finns en sann historia om tre kvinnor som blev inlåsta av en man som heter Ariel Castro i 11 år. Då bodde dem hos honom. Ena fick barn med honom, och det var otroligt… riktigt jobbigt.

Anna: Läskiga historier.

Smilla: Men dem böckerna och höra vart dem har tagit sig nu efter dem har kommit ut, det är häftigt. Eller liksom dem har haft sämsta möjliga… dem har suttit fastkedjade och nu så lever dem ett normalt liv. Vi alla kan.

Anna: Ja, det är tufft.

Smilla: Det är tufft.

Anna: Ja och vända på det.

Smilla: Och se att, kan dem  så kan jag. Jag vill inte ha någonting där allting är guld och gröna skogar och alla mår helt perfekt bra – för så ser inte livet ut.

Anna: Ja, det finns någon slags bild idag att, jag tänker på sociala medier att alla är så lyckliga och att det är ju inte människan – det är vi ju inte. Men sen kan jag ju tycka att det är väldigt orättvist, som i ditt fall och många andra, att behöva gå igenom så mycket.

Smilla: Mm.

Anna: Livet suger ibland, som du säger. /skrattar/

Smilla: Ja, livet suger. */skrattar/* Men man får göra det bästa av allt. En sak som jag tänker väldigt mycket på, hela tiden, det är att det är väldigt, väldigt mycket uppmärksamhet på cancer. En hemsk, hemsk, hemsk sjukdom. Det är otroligt mycket pengar som går till cancerforskning och det är klart att det vill jag att det ska vara men sen så är det noll uppmärksamhet till andra sjukdomar som är mycket vanligare och som ingen vet om och som också behöver behandlingar till och som också behöver forskars kring.

Anna: Du skulle önskat…

Smilla: Jag skulle önskat att det kanske var lite mer uppmärksamhet på annat också, och det känns som att… frågar man folk, för dem vet vad för sjukdomar det är, så är det liksom cancer folk vet vad det är och det är det som alla vill liksom bidra till forskningen med när det finns så sjukt många andra sjukdomar som verkligen också behöver. Det finns lika hemska sjukdomar som det finns botemedel mot men som ingen får veta vad det är för någonting.

Anna: Och jag tänker, det är därför jag har bjudit hit dig idag också. För att folk ska få höra om dig och ditt liv och PANS:

Smilla: Jag måste bara säga att cancer är en jättehemsk sjukdom, jag vet det.

Anna: Ja, det sa du innan också.

Smilla: Bara så att det inte är någon som tror att jag… så… och absolut ska man hitta någonting som kan bota det.

Anna: Jag kan förstå vad du menar, att det blir mycket fokus på en sak och så är det ju mycket i samhället överhuvudtaget att man fokuserar mycket på en sak men om man skulle kunna uppmärksamma flera sjukdomar och forska på flera sjukdomar…

Smilla: Precis. PANS är ganska mycket vanligare. Det finns jättemånga sjukdomar som är jättevanliga – men som ingen har hört om.

Anna: Och jag hade aldrig hört talats om PANS.

Smilla: Nej, det är nästan ingen som har gjort det. Det går lite framåt nu men…

Anna: Har du gjort det Ulf?

Ulf: Aldrig.

Anna: Nej.

Smilla: Nej. Det är jätteovanligt och höra någon som vet vad det är.

Anna: Men du var ju med också i Sofias Änglar här.

Smilla: Ja det var jag.

Anna: Berätta vad det programmet är för någonting till och börja med, för dem som inte har sett det. Det är TV-program med kanal 5 va?

Smilla: Ja. Då kommer Sofia, Johnny och Mattias heter dem, programledarna, hem till familjer som har svårt. Det kan vara att någon närstående eller i familjen har dött eller har någon svår sjukdom och dem kommer hem till en och hjälper till och renoverar. Så att vi har fått från att mamma inte har ett eget rum så har dem byggt om så att mamma har ett eget rum och både jag, mamma och min lillasyster har superfina sovrum och ett fantastisk vardagsrum.

Anna: Och vad har det betytt då?

Smilla: Supermycket. Nu är det ju mysigt att vara hemma. Jag har fått världens finaste säng som jag kan sova i utan att ha… Det underlättar ganska mycket att ha en bra säng när man har ont.

Anna: Ja, det är klart. Och efter att din historia uppmärksammades i Sofias Änglar – vad har du fått för reaktioner från folk runtomkring? Har folk känt igen dig och sådär?

Smilla: Det har hänt. Jag har fått väldigt många som har kontaktat mig. Fick faktiskt ett par ragg efter Sofias Änglar. Det var inte sådär jättetrevligt.

Anna: */skrattar/*

Smilla: Det var en kille med EPA-traktor som skrev till mig att han tyckte jag hade fina ögon och att han tyckte synd om mig. Jag blev inte sådär jättesugen på det men… */skrattar/* Det är inte sådär jättebra raggningsreplik och säga att ”Jag tycker synd om dig”, usch det är det värsta som finns, när folk säger att dem tycker synd om en.

Anna: Ja.

Smilla: Men jag har fått väldigt mycket kontakt. Folk har kontaktat mig som har PANS. Unga tjejer. Första veckorna efter avsnittet sändes så var det typ minst en ny om dagen som kontaktade mig.

Anna: Jag tänker, då har du ju spridit kunskap därigenom också, det är jättebra. Vi ska börja avrunda så sakta och vi brukar avsluta med lite snabbfrågor och nu har jag glömt pappret idag men jag och Ulf, vi hjälps åt att komma ihåg dem här snabbfrågorna, så Ulf – vill du hjälpa mig. Om jag börjar så kör du nästa då.

Ulf: Ja.

Anna: Te eller kaffe?

Smilla: Te. Alla dagar i veckan.

Ulf: Hund eller katt?

Smilla: Hund. Jag har båda, men sorry katterna – hund. Lite mer avkännande.

Anna: Chips eller smågodis?

Smilla: I kombination. Smågodis! Okej! Smågodis! Alltid.

Ulf: Resa omkring eller vara på landet?

Smilla: Vara på landet.

Anna: Läsa eller skriva?

Smilla: Läsa.

Ulf: Lyssna eller tala?

Smilla: Prata. */fnittrar/*

Anna: Politik eller underhållning?

Smilla: Underhållningsprogram OCH politik men underhållningsprogram.

Anna: Man får säga båda och, vi är inte så hårda. */skrattar/*

Ulf: Ska vi in på den sista kanske?

Anna: Mm, kör du den då?

Ulf: Ljus eller mörker?

Smilla: Oj, jag tror faktiskt jag väljer ljus. Eller ibland... det var väldigt skönt såhär, jag som har ADHD, det finns inte så mycket saker att sitta och pilla och titta på. Så att koncentrationen har ökat här.

Anna: Ja, för jag undrar just nu har vi suttit här en stund.

Smilla: Mm.

Anna: Hur har du tyckt att det har varit att bli intervjuad i mörkret?

Smilla: Väldigt, väldigt intressant. Det har varit väldigt bra med tanke på min ADHD att det inte har varit massa andra saker som jag har sett. Jag tycker jag har hållit koncentrationen bättre än vad jag brukar faktiskt.

Anna: Det är så ja?

Smilla: Ja.

Anna: Men hur skulle du ha varit om du hade sett massa andra grejer då, tror du?

Smilla: Jag tror jag hade glömt bort mig lite. Det hade varit lite annat att tänka på. Jag hade nog blivit lite tröttare efteråt också. Inte så mycket intryck.

Anna: Ja, har du någon fråga Ulf?

Ulf: Nej, jag vill bara säga att det där som du just sa bekräftar något som en kvinna som var här för ett par veckor sa att, hon hade ADHD och hade aldrig haft en så lugn måltid som när hon satt här inne.

Smilla: Ja. */fnittrar/*

Ulf: Så det känns som samma som du just sa, hon var van att bli så störd av det hon såg och så plötsligt kunde hon bara sitta och nästan bara slappna av och bara äta.

Smilla: Mm.

Anna: Så det kanske skulle vara ett tips såhär då.

Smilla: Ja.

Anna: Till personer som har ADHD att ibland äta i mörkret.

Smilla: Ja. */skrattar/*

Anna: Ja, men det är många som har sagt av gästerna med ju, oavsett om man haft ADHD eller inte, att man blir mer fokuserad, för vi matas ju med så mycket synintryck hela tiden och våra mobiltelefoner och…

Smilla: Mm, inte nu!

Anna: Smilla, du ska få skriva i vår gästbok.

Smilla: Nu? När det är mörkt?!

Anna: */skrattar/*Ja!

Smilla: Var är den då?

Anna: Här. Och det här får ju alla göra. Nu ska vi se var pennan tog vägen… nej, nu skicka jag iväg den. Där.

Smilla: */skrattar/*

Anna: Här är en penna, känner du det?

Smilla: Näeee…

Anna: Där.

Smilla: Ja.

Anna: Så flyttar jag lite på flaskan där så vi inte drar ner den. Känner du boken där?

Smilla: Ja.

Anna: På denna där, kan du skriva vad du vill. Så att vi vet att du har varit här och tryck ut spetsen där. Ta din tid.

Smilla: Jag bara skrev mitt namn. */skrattar/*

Anna: */skrattar/*

Smilla: I mörker. Jag vet inte vad jag ska skriva.

Anna: Inget annat?

Smilla: ”Hej” och en glad gubbe blev det!

Anna: Ja, det är bra. Tusen, tusen tack för att du har kommit hit Smilla.

Smilla: Tack. Tack för att jag fick komma.

Anna: För att du har delat din historia och jag är jätteinspirerad av dig. Jag tycker du kämpar på och jag önskar dig all lycka till och jag ser fram emot att du ska ge mig lite tips om blommor här framöver!

Smilla: Ja! */skrattar/*

Anna: Och Ulf, är du redo med lite musik till oss?

Ulf: Ja.

*/Musik/*

*Jag lirar i rockband*

*En F9-arm, du vet. Det får musiken att puttra och förstärkaren blir varm*

*Jag gillar allt från Bach till Jimi Hendrix i min hand har jag många små gitarrlix*

*Men duuuuu, ja, det intresserar inte mig, ohhh mig. Aboo och vilken fest det är idag*

*Och vilket outsägligt drag, festen varar nog sent och båda säger det, kärleken är blind idag*

*Ohh yeah, säg någonting du då. Älskar och rida. Till ett stall. Det är ett skrittande seger på ett gnägg i mitt mun*

*Kan vi inte snacka om något annat?*

*Jag kan sabla, jag kan träffa, jag kan rytta. I på hästen dem människor är tryckta.*

*Duuu*

*Ja?*

*Det intresserar inte mig.*

*Va?*

*Åh nej.*

*Prrrrr.*

*Åh vilken fest det är idag. Och vilket outsägligt drag. Festen varar nog sent på båda säger det, kärleken är blind idag.*

*Ohh yeah. Jag lirar i rockband.*

*Jag älskar att rida.*

*Synth till mitt liv.*

*Till mitt stall.*

*Jag har köpt mig en ny synth.*

*Två gånger i veckan.*

*Med case och stativ.*

*Med grannar och tall.*

*Du tycks*

*Inte*

*Fatta*

*Något av*

*Vad*

*Jag säger*

*Försöker*

*Sparka*

*I*

*Massa*

*Grejer*

*Nu*

*Du*

*Nu*

*Du*

*Du intresserar*

*Inte mig*

*Ohh*

*Mig.*

*Oh vilken fest idag.*

*Och vi*

*Festen varar nog sent*

*Båda säger*

*Kärleken är blind idag.*

*Ohhh yeah, vilken fest. Håll i det.*

*Ihhhhh*

*Kärleken är blind idag.*

*Kärleken är blind idag*

*Kärleken är blind idag*

*Ja, ja ja.*

Smilla: Shit vad duktig du var på höga toner. Jesus!

Anna: Han är ganska bra va?

Smilla: Ja.

Anna: /Skrattar/

**Tack för att du lyssnat och gillar du det här avsnittet av I mörkret med, så hjälp oss gärna att sprida det. Exempelvis i dina sociala medier.**

**Om ni vill veta mer om Smilla och följa henne så kan ni göra det på Instagram, där Smilla skriver under kontot: FightPANS**

**På Facebook finns en sida där Smillas mamma skriver om PANS tillsammans med en annan PANS-mamma. Sidan heter: PANS-info**

**Oss kontaktar du på e-post:**[**Hej@imorkretmed.se**](mailto:Hej@imorkretmed.se)

**Vi har hemsida:**[**www.imorkretmed.se**](http://www.imorkretmed.se)

**Och följ och gilla oss gärna på Facebook. Vi är tillbaka igen om 4 veckor.**