

30 år med Alfa 1

Sist jag fick frågan om att skriva ett inlägg till Alfa1 klubben var jag 23 år och valde att dela lite av mitt liv som elit-idrottare. På sju år förändras mål, förutsättningar och en hel del annat här i livet. Jag tänkte med denna spalt dela med mig av hur det är att leva med alfa1-brist och hur det har påverkat mig genom livet för att så avsluta med vad jag gör idag och hur alfa-1 kan påverka mina vardagar och inte minst framtid.

Min början. Jag var väl inte fullt medveten om hur jag såg ut och hur jag betedde mig när jag var en liten klump, också kallat spädbarn. Men från vad jag har fått berättat var jag något gulare än de andra barnen på min avdelning. Detta på grund av onormala levervärden, som kan vara ett resultat av alfa-1 brist hos små klumpar. Resultatet av min gulhet med en mor som sköterska var många samtal med Malmöhus landsting om utredning av min gulhet och såklart ljusbehandling för att bli mindre gul. Den fortsatta utredningen ledde till slut till att de upptäckte att jag "led" av alfa1 antitrypsinbrist. Minnet av denna period är något suddigt för min del men troligtvis (men inte säkert) mindre suddigt hos mina föräldrar.

Uppväxten som jag minns var på inget sätt konstigare än något annat barns (bortsett från ett par episoder som jag också tänkte beskriva lite närmare), men så har jag ju inget annat liv att jämföra med än mitt eget. Min barndom präglades av glädje och aktivitet i alla dess former. Precis som de flesta av mina vänner i samma ålder lekte vi med trampbilar utomhus och spelade Nintendo inomhus om vartannat oberoende av väder och vind. Min idrottskarriär började med simning som övergick till fotboll, till tennis, till badminton, jujutsu och bordtennis. Alla dessa idrotter med två gemensamma nämnare, jag hade kul med vänner och då jag övertalat mina föräldrar om att jag kom till att fortsätta och således fått det "material" som behövdes för att utöva sporten, i form av kläder, racket osv så slutade jag till deras förtvivlan. Men till slut hittade jag min sport, en sport som jag trivdes i och fortfarande njuter av, rodd. En fantastisk sport där man använder hela kroppen och med fördel behöver hög lungkapacitet.

Som sagt jag lekte som barn som vem som helst men under uppväxten har jag alltid fått höra att jag är lite speciell och fick således ett par mantran. Dessa skulle passat alla barn och de handlade om rökning. Från tidig barndom fick jag lära mig att rökning var farligt och att jag

skulle hålla mig undan de som röker. Detta mantra blev så viktigt att jag till en av mina förskolelärare som 6-åring tjatade dagligen om hur farligt det var att röka, luktade illa, och att man kunde dö. Efter ett års dagligt dragglände slutade hon röka (om än tillfälligt) åtminstone tills jag slutade lågstadiet några år senare. Så jag har sedan tidig ålder lärt mig att rökning skadar, i tonåren följdes detta upp med att jag inte borde dricka alkohol pga. min försvagade lever – enligt min mor var och är alkoholen farlig men då jag tog upp detta med läkare som sett mina leverprover så var det inget direkt fokus på att detta var ett problem. En del av sanningen är väl att jag inte varit eller är särskilt fäst vid alkohol kanske tack vare att jag startade en karriär som roddare på juniorlandslaget som 14-åring ungefär samtidigt som många andra startar en karriär som tonåringar. Jag kände aldrig att jag valde bort festandet då jag hade mina närmaste och bästa vänner i idrotten och så småningom kunde vi kombinera både idrott och fest på ett naturligt sätt men med begränsningar på hur ofta det var fest för att upprätthålla god form under tävling och träningsssäsongerna.

Jag Olof Nilsson är nu (snart) 30 år, bosatt i Norge, har en utbildning med en master i Innovation och Entreprenörskap, jobbar som projektledare i high-tech företaget WiSub som tillverkar produkter för trådlös ström- och data-överföring under vatten. Min vardag fyller jag med diverse aktiviteter. De handlar inte sällan om att köra mina barn, som inte har ärvt min brist, Alva (5 år) och Arthur (3 år) till förskolan, jobba, hämta, laga mat, leka med barn, träna rodd eller liknande, prata med frugan, fixa allt inför morgondagen, se en serie och sova (alltså samma ungefär som de flesta i min ålder väljer jag att tro). I vardagen kan jag väl därför utan att överdriva säga att jag tänker minimalt på min abnormalitet och det säkert delvis för att jag har två små individer som behöver mer av min uppmärksamhet än vad jag själv behöver just där och då (något jag för övrigt tror är väldigt sunt). Men det finns tillfällen när jag baserar mina val på denna underliggande medvetenhet om att jag inte bör röka. Senast jag reflekterade var när vi skulle köpa hus, då tänkte jag att detta bör ligga i ett område där luftkvaliteten är bra och att huset har någorlunda inneklimate.

Efter 30 år, vad är domen, går det att leva ett bra liv med alfa1-brist? Utan tvekan, de valen jag gör och har gjort är val alla mina vänner också gör, vem vill inte bo i ett kvarter med bra luftkvalitet, vem vill inte ha bra inneklimate? Med sunda värderingar och stor förståelse (och kanske också gener) så har alfa1 bristen inte på något sätt begränsat mig än så

länge och jag tänker inte låta den göra det framöver heller för man ska inte vara rädd för att leva! Om någon önskar att prata eller veta mer ta gärna kontakt.

Hälsningar, Olof Nilsson