

– Inom området har man än så länge sett en hög dödlighet och det är avskräckande. Men dödligheten är beroende på proceduren. I en internationell första studie på 41 patienter, dog 17 procent av behandlingen. Men alla går det inte dåligt för, de flesta klarar sig väldigt bra. Och siffran 17 procent är nu nere i 12,5.

Anita Åkesson hänvisar till en artikel av professor Alan Silman där han tittat på viktiga faktorer för att bedöma utfallet.

– Han menar att utsöndring av protein i urinen, för hög sänka och sänkt (DLCO) gasutbyte i lungorna där mer än 80 procent, visar på en dålig prognos. Tyvärr är det just patienter med dålig prognos som är aktuella för en transplantation. Kanske kan man använda sig av värden som dessa för att bedöma om någon bör försöka med en stamcellstransplantation. Det gäller alltså att veta när man ska göra transplantationen. Vid ett visst skede kan patienten vara för dålig för att klara av det.

### Lungtransplantation

Ett alternativ till stamcellstransplantation kan vara lungtransplantation. I dag finns det endast en person i Sverige med sklerodermi som fått en ny lunga. Transplantationen gjordes år 1999 i Lund. Nu planeras ytterligare en transplantation på en kvinna och därefter står även en tredje på tur, en ung kvinna.

### Hoppet står till cytokinerna

Den allra nyaste forskningen sker inom området cytokiner. Nu pågår en multicenterstudie mellan 4 kliniker i England, en i Holland och en i Lund. Dessutom söker man samarbetspartners i USA för att kunna involvera fler patienter. Studien sker på patienter som nyligen insjuknat i sklerodermi med diffus form och är placebokontrollerad. Man behandlar med en human molekylär antikropp som är riktad mot TGF-beta. Det är en fas 2-studie vilket betyder att man hunnit fram till säkerhetsaspekter och dosrekommendation.

Det är inom detta område man hoppas mycket på forskningen. Nya cytokiner upptäcks hela tiden. Den nyaste med inverkan på fibros heter connective tissue growth factor och den kan komma att ha ännu större inverkan på fibrosutveckling hos sklerodermikerna än tidigare kända cytokiner. ■

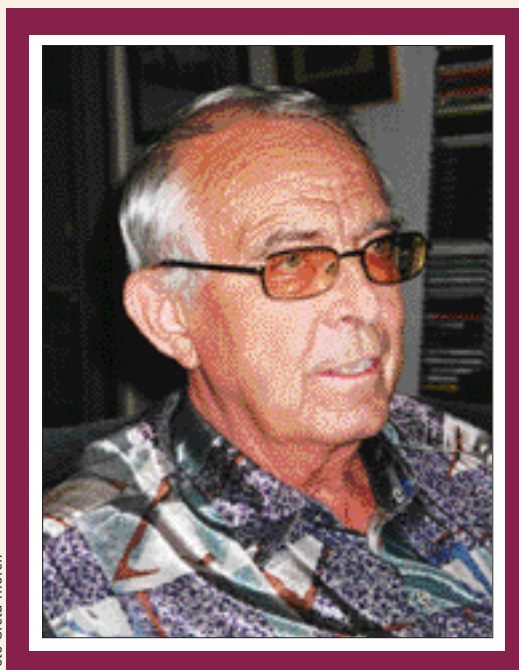


Foto Greta Thorén

# Lungtransplantation

TEXT KARL ERIK WINGKVIST

Min sklerodermi blev diagnostiserad 1987. Då var händer, matstrupe och lungor angripna. Tack vare en god behandling blev både händer och matstrupe bra, i varje fall nästan. Däremot blev mina lungor efter hand sämre på grund av lungfibros. Tio år senare var jag så dålig att jag endast, med stor svårighet, kunde röra mig kortare sträckor. Vid min årliga undersökning i mars 1998 på reumatologen i Lund kom vi överens om att det bästa för min del var att jag fick syrgas på heltid. Jag fick dels en bärbar syrgasapparat, vars innehåll räckte ungefär 4-5 timmar, dels en stor apparat som placerades i mitt kök. Till den anslöts en lång slang som räckte till samtliga utrymmen i min lägenhet. Men tyvärr kändes inte detta som tillräckligt, min svårighet att andas blev inte bättre.

### Inte mer syrgas

Min desperation ledde till att jag i januari 1999 stängde av syrgasen, ringde min läkare och vi började resonera om en transplantation. Utredningen på lungkliniken visade att mina sklerodermibesvär var ringa. Det var bara lungorna som var riktigt angripna och de kompletterande undersökningarna var tillfredsställande. Jag fick träffa dietist, sjuksköterska, kurator och två läkare. Vi gick igenom läget och på en direkt fråga om det inte fanns någon annan utväg svarade lungläkaren Leif Eriksson: "Nej, då hade vi inte suttit här ...". Alltså bestämde vi att operationen skulle genomföras snarast möjligt.

### Grusade förhoppningar

Jag utrustades med en personsökare för att vara anträffbar vilken tid som helst på dygnet. Detta var nödvändigt eftersom en lunga som ska transplanteras måste sättas in högst 6-8 timmar efter det att den tagits ut från donatorn.

Jag har varit med om en transplantation av en lunga, den vänstra. Hittills är jag den enda personen i Sverige med sjukdomen sklerodermi som fått en ny lunga. För närvarande finns det ytterligare två personer som står på väntelista.

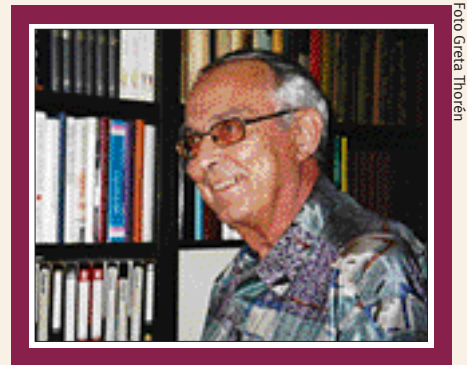


Foto Greta Thoren

## *Om viljan att leva, om kraften att läka*

I mitten av juli kom en lunga som kunde passa mig. Man hade redan börjat göra mig i ordning för operation, då en läkare kom in och sa att lungan inte var bra. En ny väntan vidtog. Drygt en vecka in i augusti blev jag på nytt uppringd från Lund. Men denna gång behövde jag inte åka in, beskedet om att lungan inte dög kom ganska snabbt.

Det är många detaljer som ska stämma vid en transplantation. Donatorn bör vara ungefär lika gammal, väga lika mycket och vara av samma längd som mottagaren. Dessutom får lungan inte ha några defekter.

### **Äntligen**

Tidigt på morgonen den 21 september kom det slutgiltiga beskedet. Nu fanns det en lämplig lunga. Jag förbereddes och åkte in på operationssalen. Vad som sedan skedde har jag inte mycket minne av. Det uppstod vissa komplikationer, till stor del beroende på att jag tidigare blivit opererad för en punkterad lunga, samma lunga som nu opererades. Det var riktig kris vid ett par tillfällen, men jag red ut stormen mycket beroende på de fantastiska läkare och sköterskor som omgav mig.

Den 11 november lämnade jag intensivvårdsavdelningen och placerades på en vanlig vårdavdelning. Det var en obeskrivlig chock för mig att få veta att jag varit avdomnad så länge, en och en halv månad utan några speciella minnen! Det

var fruktansvärt. Mina hågkomster var väldigt sporadiska och handlade om vardagliga saker som klippning av naglar, försök att få mig att lyssna på musik, med hjälp av en bandspelare som jag inte kunde hantera, och en sjukgymnasts tappra försök att få mig att utföra för mig omöjliga uppgifter.

Nu måste jag noga poängtera att jag var ett specialfall. Normalt brukar en nyopererad person ligga på intensivvårdsavdelningen i tre till fyra dagar och kan åka hem efter ungefär tre veckor. Detta gällde till exempel för den person som fick den andra lungan.

### **Vägen tillbaka**

Rehabiliteringstiden på avdelningen var mycket tuff. På grund av den långa tiden på intensivvårdsavdelningen var min kropp otroligt försvagad och jag kunde inte göra någonting själv, inte ens vända mig i sängen för egen maskin. Från konsten att sitta upp på sängkanten, via att få hjälp att resa mig upp, att själv resa mig upp utan hjälp, att med hjälp av ett rullbord förflytta mig ut i korridoren till att utan hjälp gå några steg. Träningen fortsatte och den mest fantastiska känslan kom när jag själv på julafton kunde gå in till familjens gemensamma firande utan att behöva hjälp.

Min rehabilitering har fortsatt. Först var jag på Orup, ett rehabiliteringscentrum i Skåne, sedan på en distriktslä-

karcentral i Malmö. Jag är fortfarande i behov av sjukgymnastik i ganska stor omfattning, men nu börjar det kännas som om att jag är en hel människa igen, osvuret är väl fast bäst.

### **Så har det gått**

Under hösten 2000 hade jag besvär med blodtrycket och jag svimmade och föll i golvet vid ett par tillfällen. I januari 2001 konstaterade man att mina tarmar blivit "igenkorkade" och jag fick genomgå ytterligare en operation. I samband med denna sjukhusvistelse rasade en kota i ryggen och jag fick dessutom en lättare lunginflammation.

Förra våren och sommaren kände jag mig förhållandevis bra, med undantag för feber och infektioner då och då. Detta kulminerade i september då antibiotikakuren inte hjälpte och jag var mer eller mindre dålig under hela hösten. Som "lök på laxen" fick jag i början av november ett fruktansvärt giktanfäll och denna gikt har sedan besvärat mig ganska mycket.

Sommaren 2002 har det varit riktigt bra. Jag har mått bra av värmen ända fram till mitten av juli då jag fick en ordentlig förkylning. Och den har tyvärr inte släppt greppet ännu. Tro nu inte att jag är nedslagen och deprimerad. Nej, man får ta de dåliga dagarna med de goda och hela tiden blicka framåt. I morgon är en annan dag och den blir självklart bättre än denna dag!