



Dercum - en livslång kamp

Berättelsen om Ingrid Thell är historien om en livslång kamp på många sätt. Ända sedan 20-årsåldern har hon mått dåligt och det har varit svårt att bli trodd. Den smärta hon kände var fysisk och inte alls psykisk, men hon antogs av omgivningen bara vara tjock och borde banta! Det gjorde hon. I princip svalt hon sig och visst gick hon ner i vikt, men hon fortsatte att må dåligt.

Sorgerna har drabbat henne och hennes familj genom många förluster av familjemedlemmar. Själv har hon förlorat 2 av de 4 barn hon burit.

Ingrid är undersköterska och hon fortsatte att arbeta ända tills hon en dag kollapsade och fick beskedet att nu fick det vara nog. Om hon skulle tillåta sig att falla en gång till, så skulle hon inte orka resa sig igen. Sedan dess har hon inte arbetat mer.

Det dröjde till 1983 innan hon fick sin Dercum-diagnos av docent Fager. Av den mådde hon inte bättre, men det fanns i alla fall ett namn på eländet och också några åtgärder för ett drägligare liv. 1989 var Ingrid med och bildade Dercum-gruppen, och hon har också varit dess ordförande under några år. Nu ingår gruppen i Reumatikerförbundet. Adress: Dercum-gruppen, Föreningen för fettvävsreumatiker, Box 1251, 221 05 Staffanstorps eller sök gruppen via Reumatikerförbundet.

Hård diet

Under många år levde hon på lite kokt vitkål, kaffe och en frukt om dagen. En diet som ingen kan rekommendera, men som hon klarade av tack vare den dietist som kontrollerade hennes blodvärden så att hon kunde lägga till

de vitaminer och spårämnen som hon behövde för att överleva.

– Den dieten mådde jag oförsäkrat bra på, även om jag hade ont i min Dercum, säger Ingrid.

Försiktigt började hon äta lite mer och det räckte för att hon till slut skulle väga 120 kg. Benen bar henne inte och klädernas tryck gjorde ont. Livet var ett veritabelt helvete. Räddningen kom i en VBG-operation. Man snörde åt magsäcken och tillverkade på det sättet en ny mycket liten magsäck ovanför den vanliga. På det viset kunde hon bara äta småportioner och kroppen kunde tillgodogöra sig endast det lilla som trängde ner genom den fina passagen. Resultatet blev en viktnedgång med ca 40 kg. Något år senare gjordes en bukplastik och 2 kg hud skars bort, inklusive nervbanor vilket tog bort en del smärta för ett tag. Senare har en liknande operation gjorts på överarmarna och den senast operationen var av ett bröst som "ramlat ner".

– Nu slår inte armskinnet när jag går, men jag gör det inte för att bli vacker utan för att må bättre, säger Ingrid.

Fettet gör ont även som smal

Det onda fettet försvann inte trots att hon nu var slank. Det blev en ond cirkel av värktabletter, ju fler hon tog desto fler behövdes, och till slut tålde hon dem inte. Hennes metod blev självsuggestion, att tänka positivt och försöka slappna av. Under 20 minuter vänder hon sitt sinne inåt och det kan ske var som helst. Resultatet är att hon i princip är tablettfri idag.

Några år senare fick hon möjligheten att bli fettsugen. Även om de bara

tog bort det allra smärtsammaste fettet under knäna och på låren så blev det hennes räddning. Det tog ungefär två månader innan operationen så att säga satte sig, men därefter varade den mesta smärtlindringen i tre år.

– Helt positivt är det inte för nervernas "felkoppling" gör att det liksom surrar som en kraftig sockerdrickskänsla. Det arbete som Dercumforskarna lägger ner är positivt och kanske kan vi få mer hjälp i framtiden, säger Ingrid.

För att orka leva vidare måste fritiden innebära något positivt. För Ingrids del är att dansa det mest underbara. Hon säger som Martin Ljung:

– Jag ska klara av det om jag spänner min kropp. Emellanåt betalar hon priset i form av ökad smärta för en sväng om. Oftast sker det utomlands i den för henne behagliga temperaturen av 26-27°. Där kan hon njuta, vila och roa sig även om bad är för kallt. Det är hit hennes och makens pengar går, och det är det värt, tycker de båda.

Ingrid har filosoferat mycket, men kan ändå inte ge svaren. Hon sänder många tankar till de unga som drabbas. Det är lätt att få anorexi eller bulemi när omgivningen mobbar och man inte blir trodd.

– Titta i själens spegel, ögonen, där syns den smärta som inte går att uttala, avslutar Ingrid Thell.

Våra forskare berättar

Fotavlastning vid barnreumatism

Den tidigare genomförda litteraturstudien påvisade behovet av utvärdering av effekter av fotbäddar hos barn med diagnosen JCA, men någon beprövad mätmetod finns ej för detta ändamål. Design på studien innehåller såväl specifikt utvalda mätningar på belastningssmärta, gånghastighet och funktionell balans samt att ett frågeformulär konstruerats för att mäta fotens funktion. Studien är nu planerad till tre delstudier.

Delstudie 1

Kartlägga belastningssmärta i fötter vid olika fysiska aktiviteter som exempelvis gång och trappgång, kartlägga självvald gånghastighet samt den funktionella balansen med och utan fotbäddar. Deltagare är upp till 50 barn och ungdomar över 7 år med diagnosen JCA som är ordinerade

fotbäddar sedan ett halvt år eller tidigare. Testerna utföres i en förutbestämd ordningsföljd respektive med och utan fotbädd.

Delstudie 2

Validitets- och reliabilitetstesta en nykonstruerad enkät som bedömer fotens funktion och aktivitet i det dagliga livet för barn/ungdomar som har JCA. Målet med behandling är att optimera barnets möjlighet till förbättrad funktion och fysisk aktivitet. Det finns idag inga mätmetoder som utvärderar hur fotproblem påverkar barnens dagliga aktiviteter.

Delstudie 3

Utvärdera effekten av fotbäddar hos barn med JCA under en 6-månaders period. En randomiserad, kontrollerad studie. 50 barn över 10 år med diag-

nosen JCA, som uppfyller kriterier för ordination av fotbäddar, randomiserad i en kontrollgrupp och en behandlingsgrupp. Variabler som bedöms är belastningssmärta vid exempelvis gång och trappgång, tid för självvald gånghastighet, funktionell balans samt besvara frågeformulär angående fotfunktion. Mätningar utförs vid två tillfällen; initialt, varefter behandlingsgruppen erhåller sina fotbäddar och efter 6 månader då den slutliga mätningen utförs och även kontrollgruppen erbjuds fotbäddar.

Genomförandet av delstudie 1 och 2 påbörjas under våren 2000.

Leg. sjukgymnast Mia André, Astrid Lindgrens
Barnsjukhus, Stockholm

Våra forskare berättar

Blir man sjuk av för mycket fosfat?

Många proteiner (äggviteämnen) i blodet innehåller bundna fosfatgrupper. Målsättningen med detta projekt är att undersöka vilka proteiner som innehåller fosfat och hur detta påverkar respektive proteins egenskaper. Vi jämför blodprover från patienter med olika reumatiska sjukdomar med blodprover tagna från friska blodgivare.

Hittills har vi visat att trombocyterna (blodplättarna) till stor del styr hur mycket fosfat som binds till olika blodproteiner. Vissa patienter med SLE har mycket höga nivåer av fosfat i proteinerna i sitt blod. Vi upptäckte att de patienter med högst mängd fosfat samtliga någon gång före provtagningen haft blodpropp. Mäng-

den fosfat i blodets proteiner varierar dessutom mycket hos samma patient under tiden som sjukdomen har ett skov.

Mängden fosfat varierar kraftigt i flera proteiner inom koagulations-systemet. Det är tidigare känt att åtminstone en av dessa proteiner lättare ger upphov till blodproppar, om det har mycket fosfat bundet. Andra proteiner där fosfathalten varierar kraftigt hör ihop med styrningen av immunförsvaret. Vi koncentrerar oss nu till att undersöka hur aktiviteten hos dessa olika proteiner påverkas av bundet fosfat.

Fosforyleringen medierad av trombocyter är ett principiellt nytt regleringssystem för plasmaproteiner

som förefaller ha betydelse för patofysiologiska förlopp. Sambanden till inflammatoriska och trombogena sjukdomar gör att kunskap om denna typ av reglering kan ha betydelse för diagnostik, behandling och utveckling av läkemedel för sjukdomar där dessa regleringsmekanismer är inblandade.

Bo Nilsson, Klinisk Immunologi,
Akademiska sjukhuset Uppsala.