

Det finns alltid hopp

Therese Meivert är en levnadsglad tjej på 23 år. Tills för några år sedan var hon en alldeles vanlig, frisk gymnasiestuderande, men så hände något. Ett konstigt virus gjorde att hon inte fick behålla maten och förlorade en del vikt. Till och från under hela vårterminen i ettan drabbades hon av lättare inflammationer på synnerverna och tappade även håret. På NÅL (Norra Älvsborgs Lasarett) hade man inte den blekaste aning om varför hon mådde som hon gjorde.

När sommaren kom fick hon en ögoninflammation som angrep synnerverna så kraftigt att hon förlorade synen tillfälligt på båda ögonen. Något konstigt hände också med benen. Hon förlorade styrka och rörelseförmåga i dem, de liksom inte hängde med riktigt, och hon fick känselbortfall. På sjukhuset började man diskutera om hon kunde ha MS. Man hade genom datortomografi, en slags skiktröntgen, konstaterat att hon hade inflammation i CNS, Centrala Nervsystemet. Någon behandling fick hon inte, man pratade däremot om att sätta in kortison, men det blev inget av med det. Och så gick alla symtom tillbaka igen, de försvann av sig självt.

Therese mådde dåligt

Så kom hösten och det var dags igen. Känselbortfall i ben och armar.

Therese mådde riktigt dåligt.

– Mamma var stark och godtog inte längre att jag skulle halta, må dåligt, ha svårt att se och allt utan att något gjordes. Det var dags för datortomografi igen. Den där trånga, mörka tunneln var definitivt inte rolig, säger Therese.

– Jag fick ofta ångest inför den, men de kunde till slut konstatera med hjälp av blodprover, att jag hade SLE. Då blev det bråttom. När beskedet kom så hade jag inom tre timmar åkt hem, packat en väska och farit till

Sahlgrenska sjukhuset. Där stod läkarna på rad och det blev behandling på en gång. Dropp med kortison och cellgift. En av mina doktorer, Andreij Tarkowski, berättade senare för mig att jag har en svår SLE och hade jag inte kommit i tid hade det kunnat gå riktigt illa.

Men allt blev bra igen och det gick en tid. Det var svårt att hänga med i skolarbetet, men Therese gick i en förstående klass där kamraterna stöttade. Hon hängde med sina vänner i utelivet så gott hon kunde.

Lyckan varade inte länge. Therese blev förlamad i benen och fick åter en ny pulsbehandling med kortison. Eftersom de ”enklaste” behandlingarnas effekt inte varade speciellt länge provade man nu ATG-behandling. Det hjälpte och Therese fick uppleva hur det kan vara att åter må jättebra. Hon mådde bra hela trean, med undantag för en liten inflammation på ena synnerven under vårterminen.

När det var dags att göra specialarbete i skolan valde Therese att skriva om SLE. Hon ville lära sig mer om sjukdomen och på detta sätt försöka acceptera den. Efteråt tyckte hon också att hon upplevde sin SLE något annorlunda genom alla fakta och genom att läkarna generellt benämner SLE som godartad.

– Om inte forskningen inom denna sjukdom funnits hade inte vi SLE-patienter överlevt och det inte funnits någon behandling. Idag anses SLE vara en godartad sjukdom där patienten har en normal livslängd. Förr ansågs den elakartad med endast en utgång. Döden.

Ibland, under tiden med specialarbetet, var det känslomässigt jobbigt för Therese eftersom hon fick återuppleva en del. Men efteråt kände hon sig ändå starkare som människa och var glad över att hon skrivit om sin sjukdom.

– Jag hoppas den svenska sjukvården inte drabbas av fler nedskärningar för det finns många andra förutom jag själv som är i stort behov av specialistvård, säger Therese.

Efter studenten brakade det loss

Studenten närmade sig, det var en stressig tid både i jakten på betyg och med allt roligt och alla fester runt omkring, och inte minst oron över att inte få må bra över denna höjdpunkt i livet. Det fick hon, men bakom hörnet väntade SLE:n på att få sin chans.

Sommaren 1997, efter studenten, brakade den lös ordentligt med inflammationer som vandrade från öga till öga. Skoven kom i samband med mensesen.

Till hösten började hon på Komvux för att ta igen det hon missat tidigare, under vistelserna på Sahlgrenska. I stället för studier blev det en ny ATG-behandling. Själva behandlingen upplevde hon inte som speciellt jobbig, men isoleringen tärde på humöret. Under två veckor efter behandlingen mådde hon riktigt bra. Men sedan under en helg började benen krångla, känseln försvann och hon blev förlamad ända från brösthöjd och ned med allt vad det innebär. Den 19 oktober är en dag som står ristad med eldskrift i Thereses minne. Nu gick det fort igen.

Pulsbehandling med kortison och plasmaferes som innebär att man renar blodplasman från autoantikroppar som till exempel anti-DNA som man vet är sjukdomsframkallande.

Rullstolen var hennes transportmedel, hon kunde knappt stå på benen och endast ta små steg. Samtidigt började doktorerna Estelle Trysberg och Andreij Tarkowski diskutera stamcellstransplantation. Återigen blev hon lite bättre och osäkerheten om att en transplantation skulle vara det rätta om hon skulle bli riktigt



Terese Meivert

dålig igen. Benen började återigen krångla, hon fick använda rollator och rullstol. Läkarna såg i samråd med Therese och hennes föräldrar att en stamcellstransplantation var ända utvägen och en möjlighet för henne till ett drägligt liv.

– Jag var orolig och hjärtat satt nog mest i halsgropen. Jag såg inte fram emot det, men samtidigt insåg jag att det kunde hjälpa och det positiva överskuggade det negativa, berättar Therese.

Therese fick en rejäl cellgiftsbehandling och sedan togs hennes stamceller ut med hjälp av dialys. Hon åkte hem i väntan på att få tillbaka sina renade stamceller. Under tre veckor försökte hon leva så aktivt som möjligt, vara ute med kompisarna och försökte skjuta bort tankarna från det som komma skulle. Så var dagen inne och tillsammans med sin far, en trygg person att ha i närheten, lades hon in.

– Det var en jobbig behandling, med helkroppsstrålning och mycket starka doser cellgifter. Om jag minns rätt så tog det cirka fyra dygn innan alla vita blodkroppar och därmed hela immunförsvaret var utslaget. Jag var oerhört trött och sov det mesta mellan behandlingarna. Dessutom var jag så infektionskänslig att under transporter till behandlingarna var jag virad i

lakan och hade munskydd som skydd mot dammet i kulverten.

Strålbehandlingen och cellgifterna gjorde att jag blev torr i munnen och hade ”grus” i ögonen.

Det togs ständigt nya prover. Jag fick feber, frossa, mådde illa och var helt utmattad. Av strålningen försvann också smaken. Första smaken jag kunde känna efter ett par veckor var den söta. Jag längtade efter stekt fläsk och löksås, men det smakade ju inte så som jag mindes det. Jag låg under två täcken, lager med filter och till och med handdukar virade runt huvudet.

Vägen tillbaka

Under fyra veckor vistades hon på hematologen och sedan flyttades hon till reumatologen och blev där under ytterligare en månad. Under hela sommaren fick hon kämpa för att komma igen. Tarmen hade tagit stryk av behandlingarna och hon kräktes mycket. Fortfarande var hon infektionskänslig och restriktionerna var många. Det var förbjudet att ta i hand, bada i pool, ha krukväxter med jord i sovrummet och husdjur fick hon inte hälsa på. Lägg till det, en trötthet som inte gick att sova bort. Det tog ett halvt år för den att avta! Hon kunde somna hur, var och när som helst.

Under sex månader var SLE:n som bortblåst. Sedan kröp den försiktigt fram i ny lindrigare form genom att hennes röda blodkroppar slogs sönder till för stor grad. Kortisonbehandling hjälpte dock och nu har Therese trappat ner till 5 mg var annan dag och 2,5 var annan.

Idag lever Therese ganska normalt, om man nu kan definiera vad det är. Håret som hon tidigare tappat växer åter och peruken är ersatt av en kortklippt frisy. Hon kan gå relativt långa sträckor och dansa, även om balansen inte är perfekt. Hon klarar idag det mesta. Umgås mycket med

sina vänner och är ute och njuter av livet.

För att kunna komma ut på dagarna har Therese en personlig assistent med bil. Hon har även tagit upp studierna på Komvux igen, och drömmer om att en dag få jobba som dietist. Dessutom är Therese lite av en kändis. Hon har synts både i God Morgonprogram och Västnytt på TV där hon berättat om sina erfarenheter för att stötta andra SLE-patienter. Hon försöker betala tillbaka lite genom att berätta om sina erfarenheter för andra patienter och deras anhöriga.

– Jag känner en stor tacksamhet till alla som hjälpt och stöttat mig under dessa år. Jag känner mig trots allt även som lyckligt lottad. Hade det inte funnits kompetenta läkare som intresserar sig för forskning hade jag inte funnits idag. Tack vare deras syn på framtiden känner jag mig trygg som patient, säger Therese. Jag vill gärna ge stora eloger till mina vänner, familj, släkt och framför allt till all personal på avdelningarna 115, 114 och hematologen som utförde behandlingen. Alla har verkligen varit helt underbara!!!

– Att tänka positivt mitt i allt elände är viktigt. Det har också hjälpt mig på vägen. Man ska aldrig ge upp. Det finns alltid hopp, avslutar Therese.

Text Yvonne Enman