

# Är man snickare så är man

Det började med en hjärtmuskelinflammation. Brottaren Christer Sjöstrand från ÖIS A-lag kände träningsvärk, för det var han trodde det var. Att den friske starke pojken skulle kunna drabbas av något värre hade ingen en tanke på. Året var 1992 i oktober månad och hjärtmuskelinflammationen läkte sakta ut. Christer började träna så smått igen.

Precis ett år senare var det dags igen. Händerna svullnade upp och blev obrukbara inte bara yrkesmässigt, för Christer är snickare till yrket, utan överhuvudtaget. På medicinmottagningen insåg man efter provtagning att detta måste vara en reumatisk åkomma och slussade vidare till reumatologen på Mölndals sjukhus. Sjukdomen utvecklades aggressivt och man kunde konstatera att det var sklerodermi som var den underliggande orsaken till Christers problem.

– Musklerna värkte, det kändes som kramp eller som mjölksyra överallt. Händer och fötter blev både blå och vita, så som det är när Raynauds fenomen slår till, och han fick medicinera med Capoten och ett plåster som heter Minitran. Båda vidgar blodkärlen, men jag föredrar plåstret som man sätter på ett finger och ska låta sitta där i 24 timmar. Jag hade det på under dagtid och tog bort det på natten. Jag tycker att det har bäst effekt så, säger Christer.

## Lungfibros

Två år efter de första problemen alltså 1995, kunde man konstatera lungfibros efter en undersökning som kallas spirometri med CO-diffusion, där man som första tecken på inflammation/fibros i lungorna ser försämrad funktion då lungorna byter syrgas mot kolmonoxid (sjunkande CO-diffusion).

Om huden i thorax blir stel ser man restriktiv inskränkning, det vill säga försämrad förmåga att expandera lungorna. Lungkapacitet var nere i 67 procent av normalvärdet och detta medförde stora problem för Christer. Som ett led i grundsjukdomen ökade inlagringen av bindväv i lungorna. Han blev andfådd och torrhostade. Den förtjockade bindväven gjorde det svårare och tyngre att fylla lungorna med ett sämre utbyte av syre och koldioxid som följd. På Sahlgrenska sjukhuset mixtrade man med olika medicineringar för att på något sätt kunna hjälpa Christer. Det var framför allt till pulsbehandling man satte hoppet, det vill säga intravenöst dropp, med cellgift varje månad.

Christer mädde dåligt. Båda lungorna var angripna, lungkapaciteten sjönk ner till 39 procent. De fem åren före stamcellstransplantation i

Krister Sjöstrand med sin familj



januari 2000, var inte några roliga år. När han åt vände maten och kröp upp igen i små klumpar innan den kommit ner i magen, så kallad reflux. Christer fick Prepsid att svälja tio minuter innan han åt.

### **Blödde mycket**

Under 1 år blödde han sakta från magen. Själv tror Christer att det var kroppens reaktion på all cellgiftsbehandling. Järnvärdet i blodet (Hb-t) sjönk ner till 70-80 och han fick blodtransfusion så att värdet gick upp till 110 och så var det under några dagar för att likt en berg och dalbana åter vända nedåt. Vid flera tillfällen gick doktorn ner med ett instrument för att bränna blödnigen och bränna blev det, fast inte ett läckage, utan mängder av småblödningar. Christers magsäck läckte likt ett säll.

När allt såg som svartast ut blev det tal om benmärgstransplantation, något som Christers doktorer Estelle Trysberg och Andrej Tarkowski förordade. Men först ville man prova ännu en behandling, nämligen så kallad ATG-behandling. Den består av att man får ett serum av kanin eller häst samt cellgift varje dag. Det är ett lite snällare sätt där man nästan nollställer immunförsvaret, men inte fullt ut som vid stamcells-transplantation. Först mätte Christer riktigt bra för att så efter två månader må riktigt dåligt. Huden på händer och fötter stelnade liksom i ansiktet där läpparna försvann. Visst tänker Christer att han inte borde genomgått ATG-behandlingen men samtidigt så kunde ingen i förväg veta vad som skulle hända. Dessutom har många andra haft nytta av den så.....

### **Inget svårt beslut**

Nu fanns inte något mer förslag till behandling än stamcells-transplantation och beslutet var inte svårt att fatta. Christer tillbringade så gott som hela dygnet i sängen och det fanns inte så mycket att välja på. Hemma hade han fru och två barn och det var värt att slåss för både dem och sig själv.

– Men visst var det lite oroligt, tillägger Christer. Själva behandlingen när mitt eget immunförsvaret slogs ut,

de höga cellgiftsdoserna, den 40-gradiga febern som rasade i kroppen innan jag fick tillbaka min renade benmärg, gick an. Den dagen när ett kärl brast i magen och jag kräktes blod och blodvärdet bara var 45, blodtransfusionerna, ja det gick också an. Jag klarade mig faktiskt utan andra komplikationer än dessa och jag åt rejält. Jag var vansinnigt trött men jag mätte inte illa. Det var som om kroppen blivit van vid alla cellgiftsbehandlingar.

Under den första perioden då Christer fick cellgift och doktorerna skördade de nollställda stamcellerna låg han isolerad under tio dagar, men fick ta emot besök av de vuxna anhöriga. När den proceduren väl klarats ut valde Christer att fara hem och fira jul och nyår för att sedan komma tillbaka i januari och läggas in helt isolerad. Den här tiden upplevde Christer som rejält jobbig. Det var en nödvändig isolering från omvärlden de dryga tre veckor som följde när nya höga doser cellgift pumpades in i hans kropp och så småningom de renade stamcellerna återbördades. Att inte få ta emot besök, att inte få träffa någon utifrån och inte få lämna den skyddade miljön, det var den jobbiga och tuffa biten.

### **Livet går vidare**

Nu går livet vidare för Christer och hans familj. Han mår bättre och huden har blivit något mjukare på benen och kroppen. Innan stamcellstransplantationen kändes det som ett strupgrepp hela tiden på grund av den strama huden. Så är det inte längre. Ännu kan han inte böja sina fingrar, det återstår, men lite kan Christer böja dem och hoppet att även de ska bli bättre finns. Under två månader har hans tidigare spruckna fingertoppar varit sårfräa.

– Underbart när man haft sår oavbrutet i nästan fem år, säger Christer.

När barnen gått till skolan, ja då vilar Christer ett par timmar, för att sedan kunna finnas till för och vara med barnen. Under den varma årstiden kan han sitta på sin altan, eller försiktigt klippa gräsmattan utanför parhuset. Han kan följa barnens lek i

trädgården, vara med när de lär den tvååriga Parson Jack Russelpojken Jack allehanda konster som han i utbyte mot godis snabbt utför.

På vintern kan han snabbt förflytta sig till bilen för att köra sin 9-åriga son till brottningsstråningen eller sin 7-åriga dotter till konståkningshallen. Sonen är knuten till Christers gamla klubb, den klubb med alla kamrater som Christer fortfarande har stor kontakt med. Han följer med sina gamla kompisar på träningar och till tävlingar.

– En mycket viktig social kontakt som jag värnar om. För det är just det sociala livet som tar stryk och som jag saknar mest. Att vara tvungen att alltid planera in aktiviteter, att så att säga vila upp mig innan, är inte alltid så skoj, säger Christer.

Att stanna i ishallen någon längre stund är omöjligt för Christer på grund av att det är kallt där. Det får bli kortare stunder så dottern får en möjlighet att visa sina färdigheter. Christers fru Annika har åkt teamkonståkning tidigare och även tränat barn i denna konst, så det är hon som får stanna där inne.

I familjen har man alltid talat öppet om Christers sjukdom. Barnen förstår, men kan ibland vara ledsna över att pappa inte kan sparka boll med dem. Christers föräldrar och svärföräldrar har alltid funnits där. Ibland kan Christer se att det är jobbigt för dem för de kan ju inte göra så mycket, även om att finnas i närheten är viktigt nog.

– Min fru Annika har varit med om hela förloppet och det måste ha varit påfrestande, säger Christer eftertänksamt. Vi har varit tillsammans länge, hon var 15 och jag 18-19 år. Idag är jag 33 och jag blev sjuk när jag var 25.

De senaste två åren har varit tuffa. Ibland har Christer varit väldigt trött på allting, men nu är livet åter drägligt.

– Jag orkar något mer än att bara sova, jag blir bättre och bättre, återvinner mina krafter och ser fram emot att snart få piller på allting igen. För är man snickare så är man, avslutar Christer.

Text Yvonne Enman