

Många diagnoser i en:

## Marianne har PAN

Hon kommer cyklandes genom Nyköpings gator. Som den historiskt och samhällsintresserade person hon är, så nästan nickar hon igenkännande till de hus hon passerar. Marianne Sandahl kan sin stad, men hon är också nästan expert på den ovanliga sjukdom som hon fick diagnostiserad 1988 och det är polyarteritis nodosa, eller PAN som den kallas i vardagslag.

Polyarteritis nodosa (poly = många, arteritis = inflammation i artär, nodosa = knölar, knölig) kännetecknas av inflammationer med vävnadssönderfall i framför allt medelstora artärer med mikroaneurysm (små åderbräck) men utan granulombildning (granulom = små korn). Diagnosen är svår att ställa då den kliniska bilden är förbryllande och svårtolkad då många organ ofta är engagerade samtidigt. Orsaken till sjukdomen är okänd. De vanligaste organen som är engagerade är, hjärta, lungor, mag/tarmkanal, perifera nerver (alla nerver "utanför" det centrala nervsystemet), centrala nervsystemet (hjärna/ryggmärg), ögon, hud, leder och muskulatur.

Symtomen visar sig oftast i aptitlöshet och avmagring, feber, led- och muskelsmärk.

Små upphöjda blödningar i hud och slemhinnor förekommer, och små infarkter i fingertopparna kan ge svårläkta sår. Om större blodkärlsområden är engagerade i ben eller armar kan det resultera i mycket svårläkta sår eller kallbrand. Man kan se ledinflammationer men detta leder inte till ben- och broskskador. I över hälften av fallen kan man se nervskador. Många har även högt blodtryck. Mag- tarmkanalen kan ge symtom som buksmärter, tarmvred, och blödningar. Man kan också ha förhöjda levervärden som kan vara tecken på inflammatoriska kärlskador i levern. Även hjärtat kan vara påverkat och då i form av kärlkramp, hjärtinfarkt och hjärtsvikt.

De laboratorieundersökningar som görs visar hög sänka, förhöjda immunglobulinnivåer, högt antal vita blodkroppar och trombocyter. Biopsi tas från engagerade organ. Angiografi (kärllröntgen) av njurar och bukkärl är också värdefullt för att kunna ställa en diagnos.

Den behandling som ges är stora doser kortison (Prednisolon) 60-100 mg samt cellgift. Svarar patienten inte på den behandlingen övervägs annan aggressiv immunoterapi. En tidig diagnos är viktig för ett gott behandlingsresultat.

### Sjukhusvistelser och rehabilitering

Marianne sitter på ett kafé i centrala Nyköping och berättar om hur hennes liv förändrades i slutet av 80-talet. Hon arbetade som gymnasielärare i ämnena historia och samhällskunskap när hon fick astma 1985. Men så, några år senare, tillstötte andra hälsoproblem och livet blev aldrig detsamma.

– Mitt nervsystem drabbades med förlamningar som följd. Jag började bli fruktansvärt sjuk, blev inlagd på lasarettet i Nyköping och då var smärtorna så intensiva, att



"Jag önskar att jag hade en läkare som såg helheten. Nu är det olika specialister som tar hand om bara just "sin" bit."

jag inte ens tålde täcket på min kropp. Täcket fick hängas över en ställning, så att inte kroppen blev berörd. Det var svårt att först ställa diagnosen, men efterhand klarnade sjukdomsbilden, biopsi togs och jag fick då besked om att jag hade en reumatisk sjukdom som hette polyarteritis nodosa. Sjukhusvistelsen varade i tio veckor, och det var mycket höga doser kortison jag behandlades med tillsammans med cellgifter. Men när jag skrevs ut från sjukhuset fick jag en total uppbackning från alla delar av samhället. Arbetsterapeut kopplades in, och när jag väl kom hem, så hade jag hemsamarit under ett års tid, jag var totalt oförmögen att överhuvudtaget sköta något själv. Jag gick med skenor och kryckor under detta år.

Marianne lutar sig tillbaka i stolen, läppjar på sitt kaffe och fortsätter berätta:

– Alla på skolan var fantastiska och eleverna stöttade mig på olika sätt. Jag instruerade dem periodvis från min sjuksäng om vad de skulle arbeta med, och de gjorde faktiskt som jag sa. Men jag tror också att idag är miljön och klimatet på skolan en helt annan, och det kanske låter lite fel att säga, men jag är glad för att jag inte undervisar i dagens skola. Mina egna minnen från skolvärlden är dock enbart positiva

Hon försökte upprätthålla sitt arbete, men 1994 blev det hel förtidspension. De kraftiga sjukdomsåterfallen kommer inte så ofta nu, men när de väl gör det, så är det mycket

kortison som sätts in igen, ca 60 mg/dag. Men Marianne har mycket besvär även av sin astma, hon har artroser, Sjögrens syndrom och diabetes. Även om hon mår bra och sjukdomen är stabil, så står hon på daglig och ständig kortisondos på 10 mg/dag. Fötter, vrister och underben är ett ständigt bekymmer med periodvis smärta. Hon genomgår grundliga och återkommande undersökningar, bl a neurologiska på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Även lungorna kontrolleras med sk spirometri, en slags andningskontroll. Var sjätte vecka görs dessutom stor provtagning, det görs på Nyköpings lasarett. För att förbättra hennes immunförsvar får hon gammanormsprutor var 14:e dag, och det tycks ha hjälpt. Varje vecka går hon på astmagymnastik och så deltar hon i reumatikerföreningens vattengymnastik. Men som den utpräglade friluftsmänniska hon varit, så är det mycket hon saknar. Hon saknar långa skogspromenader och skidåkning. Hon vilar mycket, och det händer att hon sover middag vid tre tillfällen under en och samma dag. Några längre utlandsresor blir det inte numera, men hon har gjort kortare resor inom Europa med goda väninnor. Och den sociala, kulturella och musikaliska delen av hennes liv blomstrar fortfarande.

#### Ensam med sin diagnos

– Nyköping har ett rikt kultur- och musikliv som jag verkligen utnyttjar. Jag träffar väninnor lite nu och då, men vi träffas på ett enklare sätt. Jag har syskon och syskonbarn, men jag pratar inte mycket om mina sjukdomar, det är inte så jag vill bli sedd. Det går inte att gräva ner sig i de begränsningar man upplever eller i den dagliga smärtan, det finns många friska sidor också. Jag läser mycket, är ute och rör på mig och har på det stora hela ett bra liv.

Hon har fått lite småhjälpmedel hemma, och hennes toaletsits har blivit förhöjd, men hon bor kvar i sin bostad och livet flyter på. Men hon säger något, som säkert många med olika sjukdomar upplever:

- Jag önskar att jag hade en läkare som såg helheten. Nu är det olika specialister som tar hand om bara just "sin" bit. Det blir så sönderplockat, och när man har varit hos en läkare, så ska man kanske till nästa för en annan åkomma. Fast egentligen grundar sig förmodligen alla besvär på en och samma sjukdom, den reumatiska.

Marianne är en robust och jordnära kvinna, har lätt för att berätta om sig och sitt liv. Men hon har aldrig någonsin träffat någon med samma diagnos. Och det är något hon verkligen önskar, att få dela sina tankar och ord med någon lika drabbad. Visst undrar hon ibland i sitt stilla sinne hur någon annan har det, hur någon annan person med polyarteritis nodosa lever sitt liv. Men fortfarande, efter tretton års sjukdom, så har hon alltså aldrig kunnat sätta sig ner, prata och byta erfarenheter med några andra med PAN, men förmodligen, och med stor sannolikhet, finns det runt om i landet samma känsla och samma önskan hos många andra. Det är bara det att de ännu inte mötts.