

## FAKTA

## – Ankyloserande spondylit (pelvospondylit – "Bechterews sjukdom")

Begreppet ankyloserande spondylit kan härledas till de grekiska orden *angkylos* (ursprungsbetydelse "böjd", men numera med uttolkningen "sammansmält eller "fusionerad") och *spondylos* som betyder koda. Det finns arkeologiska belägg för att tillståndet förekommit sedan urminnes tider. Den äldsta bevarade beskrivningen av ankyloserande spondylit gjordes av den irländske läkaren Bernard Connor 1697. Den ryske läkaren Vladimir Bechterew beskrev tillståndet 1892. Begreppet Bechterews sjukdom används ofta i Sverige, men förekommer knappast i engelskspråkiga länder.

Praktiskt tagit alla patienter med Bechterews sjukdom har den nedärvda vävnadstypen HLA-B27. Denna vävnadstyp förekommer hos 10-17% av den svenska befolkningen, hos fler i norra delen av landet än i den södra. Endast ca 5 % av dem som har HLA-B27 utvecklar Bechterews sjukdom. Det har anats att en infektion skulle kunna sätta igång tillståndet. Någon utlösande mikroorganism har dock inte kunnat säkerställas.

Grundorsakerna för uppkomst av Bechterews sjukdom är okända, men den mycket starka kopplingen till vävnadstypen HLA-B27 talar starkt för att både ärftliga faktorer och immunologiska mekanismer är avgörande för att sjukdomen ska utvecklas. Förutom kopplingen till HLA-B27 finns ytterligare genetiska faktorer som anknyter till

Bechterews sjukdom.

Vid röntgen ses typiska förändringar i SI-leder. Kotkroppar uppvisar förändrad form och förbening kan ses i ledbanden mellan kotorna. Men det som kan utgöra ett diagnostiskt problem är att inflammationen vid Bechterews sjukdom börjar innan röntgenförändringar kan påvisas.

Antalet personer som har Bechterews varierar mellan olika befolkningar. I Sverige räknar man med att troligen 0,5-1% har sjukdomen. Sjukdomen debuterar mellan 15-40 års ålder (medelåldern för insjuknande är ca 24 år). Fler män än kvinnor får sjukdomen. Patienten får ofta en uttalad krökt rygg, mera sällan angrips perifera leder. Återkommande inflammationer i regnbågshinnorna (iriter) är vanliga, liksom påverkan på senfästen (entesopati) och inflammationer i urinrör och prostata.

Eftersom sjukdomen oftast debuterar i unga år, är tidig diagnos viktig bland annat med hänsyn till yrkesval. Sjukgymnaster har en viktig roll vid behandling och uppföljning av patienterna. Behandlingen är inriktad på rörelseträning, styrketräning och "hållningsgymnastik". Avsikten är att motverka stelhet och felställning. Medicinering är i första hand inriktad på symtomlindring i form av värkstillande och inflammationshämmande preparat.



# Kjell

## Fixare med Bechterew

– Gamla bilar är hur kul som helst, säger Kjell Nyholm medan han näst intill förälskat tittar på sin gamla knallgula Volkswagen Cabriolet från 1974.

Han och hans far har garagen intill varandra.

– Grannarna kallar våra garage för Nyholms kallmekaniska, säger Kjell leende.

I hans ägo finns även en motorcykel från 1970, en moped från 1952 och en damcykel från samma år.

– Jag har fått intresset av min far, som har varit och är något av en tusenkonstnär. Av honom har jag också lärt mig mycket av vad jag idag behöver kunna som fastighetsskötare. Jag ser mig själv som en allt i allo.

Kjell har finska anor, hans far flyttade från Lovisa i södra Finland till Luleå

1950. Kjell är född i Luleå, och har varit sin stad trogen nästan hela livet. Nästan lika trogen har sjukdomen varit honom. Kjell var endast 15 år när sjukdomen gav sig till känna, men inte förrän 15 år senare, när han var i 30-årsåldern fick han diagnosen Bechterews. Och det var en företagsläkare som efter ett tag förstod att Kjells ryggproblem inte var någon vanlig åkomma. Kjell började arbeta tidigt.

– Någon teoretiker är jag inte. Skolan var en pina för mig. Jag är en praktiskt lagd person, tycker om att göra något konstruktivt, tycker om att använda händerna. Men så här i lite mer vuxen ålder så har läsandet blivit både lättare och bättre.

Han började arbeta som fastighetsskötare lite vid sidan om i 30-årsåldern, och gjorde sig så småningom i stort sett oumbärlig i HSB-kvarteret. Det gäller verkligen att vara händig. Det kan hända mycket i de fyra

huskropparna som omfattar totalt 102 lägenheter. Han köpte själv en bostadsrätt i området 1978, men då bodde hans far och mor där redan. Det har visat sig vara en god investering, området är eftertraktat och lägenheterna har mångdubblats i värde.

– Jag får vara rörmokare och elektriker, jag klipper gräs, sopar, skottar snö. Hyresgäster flyttar ut och in, ska hälsas välkomna och installeras i sin nya bostad, men omsättningen på hyresgäster är relativt låg, och medelåldern på de boende hög.

### Trevligt område

Det är ett trevligt bostadsområde han är verksam i. Varje sommar ordnas en grillfest, och surströmmingsfesten är ett obligatorium. Det är bostadsområdet som bjuder in till kalasen och står för kostnaderna, och en hel del folk kommer.

Numera flyter dock inte det sedvanliga jobbet på så bra längre.

Sjukdomen har gjort mycket av det vanliga arbetet omöjligt. Idag är det nog mest kontorsarbete som gäller för Kjell, som har 25% pension och dessutom är deltidssjukskriven. Arbetstiden omfattar endast 1,5 timmar/dag. Men det är viktiga timmar för honom, det ger honom glädje, det gör att han får syssla med det han allra bäst trivs med - att vara fastighetsskötare. Arbetet innebär kontakt med människor, små pratstunder om livets nödtröft, planera lite inför något projekt på gården, som till exempel den nyligen anlagda utemiljön med grill och trädgårdsmöbler.

- Men det är inte lika lätt att få folk att ställa upp nu som tidigare. Jag vet egentligen inte vad som hänt i samhället, om det är ren bekvämlighet eller om man utgår ifrån att någon annan alltid gör det som behöver göras. Och ungdomarna och deras attityder ska vi inte ens prata om, de hälsar ju knappt när man går förbi. Det tycks vara brist på vanlig hövlighet.

#### Nöjd med sjukvården

Om nu Kjell har en och annan synpunkt och åsikt om ordning, reda och uppförande, så har han dock endast positiva omdömen att ge om den sjukvård han omfattas av. Arbetet i sig ger den gymnastik han så väl behöver varje dag. Men visst ger sjukdomen bekymmer.

- Jag har inflammationer i regnbågshinnorna, och som en följd därav har jag fått problem med gula fläcken i ena ögat, som började läcka, vilket gjorde att jag såg sämre. En ögonbottenröntgen gjordes. En medicin som heter Diamox sattes in, men jag blev så otroligt trött av den och tappade smaken, så den medicinen fick jag sluta med, men nu är allt tack och lov på bättringsvägen.

Kjell säger med eftertryck och eftertanke att sjukdomen inte enbart har varit av ondo, den har också fört med sig positiva erfarenheter i livet. Något som hjälper till i livet är kärleken och den får han av Sonja som han träffat tack vare bassängträningen och nu lever han och Sonja tillsammans. För tre och ett halvt år sedan kom en golden tik, som heter Fanny, inspringande i deras liv och fungerar som deras rehabiliteringshund.



Han tittar lite spjuveraktivt upp och säger:

- Jag vet inte om jag är tokig, men jag har det bra.

Men hur vuxna än barnen blir, så förblir de barn i mammas ögon.

- Mamma har alltid haft min hälsa och medicinering under uppsikt, och gör så än idag. Och vi har naturligtvis olika syn på hälsan, så ibland har vi haft heta diskussioner om detta. Jag vet att hon menar väl när hon till exempel har synpunkter på vad jag äter, hur jag jobbar och inte tar det lugnt. Och visst fasen har jag värk, men det förtränger jag nog, och jag har efter hand kanske fått högre smärtröskel.

Men det finns en sak som grämer honom, och som sjukdomen stulit av honom, och det är att han inte kan arbeta så mycket och på det sätt han vill.

- För min del känns det inte alls bra att få full pension. Jag vill fortsätta arbeta, jag mår bra av det, och jag trivs ju med jobbet. Att vara i stillhet och vara passiv passar mig inte.

#### Svårt få ungdomar aktiva inom föreningen

Kjell blev medlem i förbundet 1983, firar alltså snart 20-årsjubileum, och

redan andra året var han aktiv på det lokala planet. Idag är han vice ordförande i distriktet samt distriktets sekreterare och nyligen invald som ersättare i centrala Bechterew-spondylitrådet.

- Det är svårt för lokalföreningarna att konkurrera om ungdomarnas tid och intressen. Samhället har förändrats, idag verkar var och en sköta sig själva, tid, lust och ork finns inte längre för det som är gemensamt. Mycket är nog TV och datorernas fel.

Han har varit med i förbundet länge och sett förändringarnas vind blåsa, på både gott och ont.

- Förbundet var förr en "sluten värld", men har verkligen gjort sig betydligt synligare. Det har varit en bra utveckling, med många bra människor som "hållit i trådarna".

Kjell är en nöjd man. Han är nöjd med sitt liv och nöjd med sitt medlemskap i förbundet. Det är glitter i hans ögon, och glittret blir näst intill bländande när han sätter sig i sin knallgula Volkswagen.

- Gamla bilar är inte bara kul, det är kult också.

Text Greta Thorén