

Nätverk för föräldrar med barn som har SLE



Det är en kronisk sjukdom – men inte livshotande. Det var barnreumatologens ord när diagnosen fastställdes. Anna von Koch minns tydligt vad som hände och sades där omtumlande veckorna och månaderna när det stod klart att hennes dotter Ebba, som då var drygt 11 år, blev sjuk.

– Det var SLE Ebba hade drabbats av. Vi hade inte en aning om vad det var sjukdom. Läkaren uppmanade oss att inte läsa gammalt material. Sjukdomen är inte så hemsk längre, sa han.

Familjen hade varit på skidsemester. Ebba tyckte det var tungt att bära skidorna, men föräldrarna tänkte inte så mycket på Ebbas klagomål. Några veckor senare, insjuknade först mamma Anna sedan Ebba i influensa. Anna blev frisk, men inte Ebba. Ebba var väldigt trött, kunde sova 16 timmar per dygn, hon hade också ont. Mamma Anna summerar sjukdomsförloppet:

– Ebba tappade vikt, vägde till slut bara 30 kg. Vårdcentralen insåg dock ganska snabbt att det här var allvarligt, och remiss skickades till Astrid Lindgrens barnsjukhus. Och det var barnreumatolog Stefan Hagelberg som direkt satte diagnosen.

Ebbas allmäntillstånd var dåligt. Hon kunde inte gå, rullstol fick användas. Ebba hade sitt sovrum på övervåningen, men tog sig inte dit upp. SLE:n hade också angripit njurarna. Ebba var dagpatient på sjukhuset. Hennes vikt kontrollerades varje dag. En njurbiopsi visade sig bli nödvändig och även en framtid med tunga mediciner. Kortison sattes in omgående även antiinflammatoriska mediciner samt klorokinfosfat.

– Det kändes bara så fruktansvärt att Ebbas lilla kropp skulle utsättas för allt det här. Fanns det verkligen ingen annan utväg? Ska hon bli så begränsad i sitt liv, så att hon

inte kan göra det som är normalt för andra barn? Det skulle ju inte dröja många år förrän Ebba skulle behöva Losec.

Medicinerna trappades ned

Tid var bokad för njurbiopsin. Men ett par veckor före biopsin fick Anna tips om naturpreparatet Aloe Vera och Ebba började direkt dricka det. Anna berättar:

– När Ebba kom till sjukhuset för ny provtagning visade det sig att njurvårderna förbättrats. Och detta på bara tio dagar. Någon biopsi behövde inte göras. Vi hade ingen tanke på att drycken kunde ha en sådan snabb effekt. Inte förrän ett par månader senare började vi förstå det hela, efter att ha läst Londonläkaren Peter Athertons bok om hur han behandlat patienter med Aloe Vera och fått bra resultat på SLE-patienter. Då pratade vi med Stefan Hagelberg och började trappa ned kortisonet successivt, och på sju månader var Ebba kortisonfri. Hon behöver nu heller inte några antiinflammatoriska läkemedel. Klorokinfosfatet tar hon fortfarande. Ebba är till stora delar numera smärtfri.

Ebba mår bra idag. Hon är aldrig borta från skolan. Tröttheten finns där till och från och ibland räcker inte krafterna lika långt som lusten.

– Det mesta är roligt i skolan, säger Ebba, men idrott är allra bäst. När jag blev sjuk kunde jag inte göra så mycket som mina kompisar, hoppa hopprep till exempel. Idag gör jag nästan allt. Men ibland när jag spelar golf med pappa och mamma, får jag ont i fötterna och kanske även i händerna. Men jag har Aloe Vera salva som jag använder, jag tycker att det hjälper.

Det har gått bra med kompisarna. Det var lite svårt när Ebba var som mest sjuk, och inte kunde hänga med ute på stan. Det fanns heller ingen möjlighet att ägna sig åt idrott, som Ebba gillar allra mest. Men nu fungerar det riktigt bra igen.



– Kompisarna vet om att jag är sjuk ”på något vis”, men vi pratar inte om det. Mina syskon var oroliga i början, och givetvis pappa och mamma. På mamma syns det att hon kollar mig extra, men det syns inte tydligt på pappa.

Har en checklista

Stefan Hagelberg har givit familjen en checklista på 10 punkter, som familjen ska vara extra observanta på. Även om Ebba idag mår bra, så slappnar föräldrarna inte av.

– Jag tänker ju på Ebbas sjukdom varje dag, säger mamma Anna. Sägar Ebba att hon har ont i huvudet, så låter jag det inte bara passera. Jag försöker att inte visa för Ebba att jag håller extra koll. Men säger hon att hon känner sig varm eller fryser, så lägger jag handen på panna. Får hon över 38 graders feber, ska sjukhuset kontaktas direkt.

Numera tas prover endast en gång i halvåret. Provtagning sker på vårdcentralen. Därefter blir det läkarbesök på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

– Vi träffar då Stefan Hagelberg och diskuterar Ebba och hur hon mår. Vården har fungerat helt suveränt.

Ebba är, som andra SLE-are, försiktig med solen. Familjen åkte utomlands på senaste höstlovet.

– Ebba använder solskyddsfaktor 40, och hon badade i poolen, och det gick bra. Sommartid använder hon halvlånga bomullslångbyxor, det är inga egentliga problem.

Föräldranätverk

Varken Ebba, hennes föräldrar eller syskon hade träffat andra barn med SLE. Inte heller föräldrar till dessa barn. Men för drygt ett år sedan anordnade Reumatikerförbundet i samarbete med Astrid Lindgrens barnsjukhus en träff där reumatologerna Stefan Hagelberg och Roland van Vol-

lenhofen föreläste om sjukdomen. Ronald van Vollenhoven ritade på tavlan och visade hur det kom sig att cellerna i kroppen bar sig olydigt åt. På plats fanns även chefskurator Kerstin Rudstedt och psykolog Eva Gärdénus från Astrid Lindgrens barnsjukhus. Och ett föräldranätverk började byggas upp. I stort sett samtliga föräldrar som fanns med på mötet åtog sig något uppdrag för att få det hela att fungera. Anna har hand om ”registret”. För Ebbas del var det första gången hon träffade andra barn och ungdomar med samma sjukdom.

– Jag var den som var mest frisk, säger Ebba, som fortsatt hålla kontakt med en annan flicka. Vi barn och ungdomar som var med, fick prata i ett eget rum. En kurator var med oss. Men vi pratade inte om sjukdomar. Vi spelade lite olika spel, bordtennis bland annat. Men vi var också med och lyssnade på föreläsningarna om sjukdomen.

Mamma Anna berättar om hur viktigt det är att som förälder träffa andra föräldrar i samma situation. Och än mer viktigt torde det nog vara för de familjer som bor utanför storstäderna.

– Vi har planer på att återigen ordna en helg för föräldrar med barn som har SLE. Anna Hallin är Reumatikerförbundets representant i gruppen, och på förra mötet deltog även Sara Hjalmarsson från Unga Reumatiker. Det var en lättnad att höra Anna Hallin berätta om sitt liv med SLE. Hon fick det när hon var ung, och arbetar idag som sjuksköterska, har familj med tre barn. Stefan Hagelberg hade rätt när han sa åt oss att inte läsa i gamla böcker om SLE.

Text Greta Thorén

På reumatikerförbundets hemsida <http://www.reumatikerforbundet.org> finns det ett forum för föräldrar med barn som har SLE.



Alternativa behandlingar kräver försiktighet

För att få reda på om SLE-sjukdomen eller någon annan reumatisk sjukdom är aktiv krävs både blod- och urinprov. Detsamma gäller för att finna eventuella biverkningar av en behandling. Ligger sänkan lugnt, hur ser blodvärdet ut, har antalet blodplättar eller vita blodkroppar minskat... Listan kan göras lång och ändå räcker det inte.

Vid varje tillfälle som barnreumatologen träffar sin patient på ett återbesök, ställer han strukturerade frågor om hur barnet mår, från topp till tå.

Huvudvärk, sömnproblem, ögon osv. ner till Hur känns det i fötterna? Dessa frågor upprepas varje gång och till slut lär sig både barnet och dess föräldrar vilka frågor som kan ge doktorn svar på hur det står till med sjukdomen just nu.

– En god konsekvens blir att när barnet och familjen hemma uppmärksammar att ett problem som doktorn brukar fråga om inträffat, så tar de kontakt med sjukvården och berättar. På så vis kan också en sjukdom som blossar upp mellan läkarbesöken mötas redan i ett tidigt stadium och tillbakavisas innan den får möjlighet göra barnet riktigt sjukt, säger barnreumatolog Stefan Hagelberg på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Många provar allt

Många personer med reumatiska sjukdomar, både vuxna och barn, provar komplementära medel och metoder. Det är varken konstigt eller fel att söka alla möjligheter för att få må så bra som möjligt. Det viktiga är att dialogen mellan läkaren, barnet och föräldrarna är öppen så att doktorn kan försöka bedöma om något preparat kan tänkas störa effekten av de skolmediciner som ordinerats.

Den som provar ett naturmedel tar ett eget ansvar. Och till barn under 7 år får man inte ge naturmedel om inte doktorn ordinerat det.

– Problemet är att det ibland kan vara svårt att bedöma naturmedlets effekt eftersom de provningar som medlet genomgått ofta är små, och ofta beskriver generella sjukdomssituationer och alltså inte är speciellt provade på en specifik diagnos. De läkemedel som används inom sjukvården har genomgått rigorösa studier som till slut lett fram till ett godkännande från Läkemedelsverket. Och ändå kan effekter av en medicin eller en grupp mediciner komma i dagen flera år efter lanseringen, säger Stefan Hagelberg.

Nyckfull sjukdom

SLE är en nyckfull sjukdom. Den kan ställa till rejäla problem och så plötsligt och lika oförklarlig som den blossade upp kan den gå i remission dvs. lugna ner sig och de symtom som varit illavarslande kan försvinna.

– Aleo Vera är en intressant substans, men mer än så kan jag inte säga. Steget ifrån att en eller några sätter den i samband med ett tillfrisknande till att säga att den hjälper mot SLE-skov är långt. Jag har inte sett någon vetenskaplig undersökning av Aleo Veras effekt på SLE, konstaterar Stefan Hagelberg.

Till grund för all behandlingsordination ligger vetenskap eller beprövad erfarenhet som det kallas om kunskapen om en behandling eller ett preparat är gammal och väldokumenterad. På frågan om han ordinerat någon komplementär behandling svarar Stefan Hagelberg bekräftande.

– Jo, jag har ordinerat akupunktur och kognitiv beteendeterapi. Det finns ett visst stöd i litteraturen för att de behandlingarna har effekt på t.ex. kronisk smärta.

Dessa komplementära metoder kan därför ha ett värde vid smärtsamma reumatiska sjukdomar.

Text Yvonne Enman