



## Sjögrenscentrat i Malmö: Här samarbetar specialisterna

**I Malmö, på Allmänna Sjukhuset (MAS), ligger Sjögrenscentrat. Där arbetar bland annat Rolf Manthorpe, en av Sveriges mest ansedda Sjögrensforskare, Rolf Manthorpe.**

Det är den svenske ögonläkaren Henrik Sjögren (1899-1986) som givit namn åt Sjögrens Syndrom. I en doktorsavhandling 1933 beskrev han symtomen på sjukdomen och hur de är kopplade till förändringar i tår- och spottkörtlar. Det är alltså ingen ny sjukdom.

Henrik Sjögren utvecklade också metoder för att ställa diagnos bl a ett



Så här såg han ut, Dr Sjögren i Jönköping, som var den som gav sitt namn till Sjögrens syndrom. Han skulle ha fyllt 100 år i år.

sätt att färga ögat för att upptäcka förändringar på hornhinnan. Denna metod används fortfarande över nästan hela världen. Rolf Manthorpe redogjorde för hur diagnosen idag ställs genom "Köpenhamnkriterierna" som han själv varit med och arbetat fram.

### Tre läkare

En patient med misstänkt Sjögren undersöks av tre specialister - reumatolog, tandläkare och ögonläkare. På Sjögrenscentrat finns utrustning och kunskap att göra ögontest, vilket sparar tid eftersom patienten slipper remissväntan till ögonläkaren.

Läppbiopsi görs av tandläkare och undersökning av leder/muskler och blodtester görs av reumatolog på Sjögrenscentrat. När sedan en diagnos är fastställd, kan patienten få hjälp med medicinering och annan behandling.

– Men fortfarande är genomsnittstiden för diagnosen Sjögrens syndrom cirka sju år, berättar Rolf.

Många diffusa symtom gör att patienter med Sjögrens ofta snurrar runt i vården innan någon läkare, tandläkare eller ögonläkare kopplar

Sjögrenscentrat i Malmö har sin egen ögonutrustning, vilket underlättar när man ska ställa diagnos. Till vänster Sjukskötare Henrique Santos, till höger docent Rolf Manthorpe, två av eldsjälarna på Sjögrenscentrat i Malmö.

ihop torrhet i mun och ögon med led/muskelvärk och skickar patienten till reumatolog för utredning. Det finns Sjögrens-patienter som haft diagnoser som kroniskt trötthetsyndrom, depression, fibromyalgi mm.

Rätt diagnos upplevs alltid som en lättnad även om det handlar om en kronisk sjukdom. Rolf visade en provkarta på att många organ och funktioner kan beröras. Då förstår man plötsligt varför det är så svårt att ställa diagnosen Sjögrens syndrom.

Vi som hade förmånen att få lyssna på denna intressanta föreläsning lämnade Sjögrenscentrat med större kunskaper om Sjögrens syndrom som har så många "ansikten" och som kan få stora konsekvenser för den som drabbas, både fysiskt, psykiskt och socialt. Självt fick jag vänta åtta år på rätt diagnos.

Barbro Mathson, SLE/Sjögrenrådet



Barbro Mathson insjuknade 1985, och fick sin diagnos först efter åtta år.

### Så här var det för mej.

En morgon i november 1985 fick jag så ont i vänster käke att jag helt enkelt inte kunde äta fast föda. Den morgonen blev det bara kaffe till frukost och till lunch fick det bli soppa. Efter ett par plågsamma dagar ringde jag min tandläkare och han gissade genast på spottsten. Jag fick en remiss till Odontologen i Göteborg och en komplicerad röntgen av spottkörteln gjordes. Det fanns ingen sten i spottkörteln. Efter en vecka var problemen över och jag glömde denna incident. Men det som inte kom fram vid detta tillfälle var att jag hade en inflammation i spottkörteln.

Redan i början av 80-talet var jag patient på Reumatologen, men med mycket vaga tecken på att jag hade en reumatisk sjukdom. Jag hade inte hög sänka och inte heller reumafaktor i blodet. Men jag hade värk i händerna och axlarna men det kunde också bero på att jag satt många, långa timmar

# Mitt liv med Sjögren

**Sjögrens syndrom är en kronisk reumatisk systemsjukdom med många "ansikten" som gör den svår att diagnostisera. Det är en erfarenhet jag delar med många andra som efter en lång sjukhistoria äntligen får rätt diagnos och därmed rätt vård. De absolut vanligaste besvären är torra, irriterade ögon, muntorrhet, led-och muskelsmärk och en onormal trötthet. De flesta får sjukdomen relativt lindrigt.**

vid skrivmaskinen på mitt jobb. Jag berättade aldrig för min reumatolog om problemet med spottkörteln. Ett par år gick och 1987 var det dags för nästa mycket svårare utbrott. Midsommardagen blev jag inlagd akut på Sahlgrenska med förmaksflimmer och snart fick jag veta att jag hade fått en hjärtsäcksinflammation. Det var en komplicerad historia med mycket vätska som fick dräneras bort genom en liten inopererad kran. Jag var inlagd i tre veckor på hjärtavdelningen och allt gjordes för att ta reda på hur jag fått denna inflammation. Jag berättade att jag också var patient på reumatologen men även denna sjukhistoria "föll mellan stolarna".

På våren 1990 sökte jag ögonläkare för mina irriterade och röda ögon och då fick jag för första gången höra att det kunde finnas ett samband med ögonproblemen och ledvärken. En remiss till Reumatologen och en läkare som hade specialiserat sig på Sjögrens syndrom blev rätt väg till rätt diagnos. Ulla Kroneld - som fortfarande är min läkare - anade genast att jag hade Sjögrens syndrom och skickade mej till både tandläkare för läppbiopsi och salivmätning och till ögonläkare för att mäta tårvätska. När alla svaren var klara stod det helt klart att jag hade primärt Sjögrens syndrom och att inflammationerna i spottkörtel och hjärtsäcken tillhörde sjukbilden. Av detta lärde jag mej att ju mer man vet om en sjukdom desto lättare är det för både mej som patient och för läkarna.

Sen har åren rullat på och jag har tyvärr haft svåra angrepp av min sjukdom. De första åren avlöste

lunginflammationerna varandra och jag hade också flera lungsäcksinflammationer.

Till sist insåg jag att jag var tvungen att ge upp mitt arbete och acceptera en sjukpension. Det var ett svårt steg eftersom jag lämnade ett spännande arbete som reklamskribent på Konsum Västs marknadsavdelning. Tillsammans med Ulla har jag idag hittat en bra mix av medicinering som gör att livet fungerar bra och när jag får problem i luftvägarna har jag alltid medicin hemma. Annars ringer jag Ulla och nu räcker det ofta med ett samtal och ett recept för att lösa mina problem. Givetvis måste jag ha grundliga undersökningar med jämna mellanrum.

Nu tycker jag att jag har lärt mej att leva med min sjukdom. Jag ser två orsaker - dels att jag själv har lärt mej så mycket som möjligt om Sjögrens syndrom och dels att jag har en bra läkare som förstår sjukdomens olika angrepp. Jag vågar påstå att vi genom åren byggt upp ett ömsesidigt förtroende för varandra. Så mycket jag orkar försöker jag vara aktiv i Reumatikerföreningen i Göteborg och det har fört mej vidare till uppdraget i SLE/Sjögrenrådet och där ska vi nu "marknadsföra", informera om dessa lite ovanligare systemsjukdomar. Mitt närmaste mål är att den nya broschyren om Sjögrens syndrom, som berättar om sjukdomens både enklare och svårare sidor, snart är tryckt för vidare distribution till distrikt och föreningar. Jag tror nämligen att en välinformerad patient klarar sig bättre i vården

Barbro Mathson.