



Agneta har Churg-Strauss

Agneta Sikström-Svensson har numera fötterna i den skånska myllan. Hon bor i ett hus mitt på den skånska slätten ett stenkast från Ystad. I slutet av januari 2001 bestämdes att hela familjen skulle flytta från Göteborg hit till den lilla idylliska småstaden, men bara en månad senare blev Agneta akut sjuk.

Alla tecken visade att hon hade drabbats av lungcancer, men efterhand klarnade bilden och det stod då klart att hon i stället hade fått en reumatisk sjukdom, en så kallad systemisk vaskulit.

Någon säker diagnos kunde först inte ställas, men så småningom föll pusselbitarna på plats och hon har nu fått besked att hon förmodligen har Churg-Strauss.

Att flytta innebär för de allra flesta människor mycket arbete, stökigt under ganska lång tid och kanhända provisoriskt boende. Men i Agnetas fall innebar det även veckor av oviss-het, otaliga undersökningar, orkeslös-het och kraftfull medicinering. Och mitt i allt detta tumult så var hon mammaledig, minsta barnet hade precis fyllt ett år.

Tappade matlusten

Agneta hade känt sig trött i två månader och tappat matlusten. En natt vaknade hon av att hon hade kramp i högra sidan av överkroppen och krampkänningar i lungan, hon kunde inte djupandas.

– Jag trodde jag fått blodpropp i lungan, och fick ta ambulans till sjukhuset. Där fick jag sprutor mot

smärtorna och lungröntgen togs. Morgonen därpå säger doktorn vid rondan när han stannar vid min säng - ”Dig vill jag prata med i enrum”.

Röntgen hade visat misstanke på tumörer och bara två veckor efter denna första röntgen så hade tumö-erna vuxit ganska mycket. Nu började lungorna även krampa, speciellt nattetid, och Agneta fick börja använda morfin. Eftersom lungcancer misstänktes, så sattes hela vård-apparaten igång omgående. Vid lungcancer finns en stor risk för spridning till olika organ, och Agneta gjorde många undersökningar för att kontrollera så att den misstänkta canceren inte redan spridit sig. På lite drygt två veckor genomgick hon gynekologisk kontroll, mammografi, lungröntgen, bronkoskopi (undersök-

ning av luftrören med böjligt rör), skelettröntgen, röntgen av hjärna samt tre lungbiopsier. Lungbiopsierna visade dock endast döda celler samt små mängder av cellförändringar, men inte i tillräcklig omfattning för att diagnostisering skulle vara möjlig. Eftersom biopsierna inte gav de svar som läkarna önskade, gjordes en så kallad öppen lungbiopsi. Det skedde på Thoraxkliniken på Sahlgrenska i Göteborg 5-6 veckor efter insjuknandet. En öppning gjordes strax under skulderbladet.

– Det var en tuff operation, säger Agneta nästan med en rysning.

Det var inte cancer

– Läkarna var ju fullt övertygade om att det var cancer, men inte heller nu hittades några cancerceller. Och läkarna visste fortfarande inte varför jag var så sjuk. Men tio dagar efter lungoperationen ringde lungläkare Mona Gilleryd. Jag hade sådan tur att jag tidigare träffat henne vid ett flertal tillfällen, och kände förtroende för henne. Jag ombads att komma till henne i stället för till cancerläkaren som jag hade tid hos samma dag. Lungläkaren misstänkte att jag hade Wegeners granulomatos. Därefter blev jag remitterad till reumatolog och två månader efter insjuknandet började jag min intravenösa cellgiftsbehandling och så småningom även höga doser cortison.

Och i denna kaotiska sjukdomstid, med smärtor, oro och många obesvarade frågor, så flyttade familjen. Agneta fanns dock kvar på Sahlgrenska i Göteborg på grund av felbehandling. Den första cellgiftsbehandlingen var tuff, minns Agneta.

– Jag hade uttryckligen sagt att jag inte ville använda morfin. Läkaren bytte då mina 20 mg morfin/dygn mot ett morfinplåster, som visade sig motsvara 180 mg morfin/dygn. Den natten vaknade jag av kallsvetteningar, kramp i hjärtat, alla tecken på överdos. Följande morgon började kräkningarna som höll i sig hela helgen. Jag har aldrig använt morfin efter detta, dessutom har det visat sig att jag har läkemedelsallergi mot bland annat morfin. De efterföljande cellgiftsbehandlingarna gick dock bra.

– Det är i sådana här lägen, när man är som mest sjuk, som man

verkligen behöver sin familj. Min syster Marie, som själv var sjukskriven för utbrändhet, kom som en räddande ängel. Hon åkte flera gånger från Stockholm till Göteborg för att packa, städa och passa barn. Min man Pär befann sig nog periodvis i någon slags chock, men behöll sina tankar för sig själv. Det märktes dock när han företog sig praktiska saker, att det blev fel. Hans tankar fanns helt enkelt på annat håll än just det han då sysslade med. Pär har varit och är ett stort stöd för mig.

I Lund var allt bra

Under en längre tid hade Agneta nu varit i så pass dålig kondition så hennes man hade börjat få ta över föräldraledigheten. Hon hade fullt upp med att hålla sig själv på benen. Men i maj månad samma år, var dock Agneta på plats i familjens hus i Ystad, och kom då också som patient till Lund.

– Nu som först fick jag information och möjlighet att ställa egna frågor. Jag och min man fick diagnosinformation under en timmas tid. Men eftersom diagnosen var oklar, kunde ju alla frågor inte ställas och alla svar ges. På mötet deltog två reumatologer, en docent samt en lungspecialist. Det kändes jättebra. Även när jag skrevs in på avdelningen för att få cellgiftsbehandling fungerade allt bra. Ingenting lämnades åt slumpen. När jag till exempel drabbades av skakningar, skickades jag till en neurolog. Och det är också här i Lund som specialisterna nu har sagt att jag troligen har Churg Strauss.

Hon har haft många kontakter och gjort många besök på Reumatologen i Lund sedan det allra första besöket. Agneta betonar vilken bra personal hon träffat och kommit i kontakt med.

Periodvis har Agneta väldigt ont i lungorna. Krampkänningarna återkommer, hjärtat känns av och så har hon nu och då besvär i form av yrsel och huvudvärk, kanske som en följd av att balansorganet är skadat. Det är onekligen ett heltidsarbete att vara sjuk, säger Agneta:

– Jag är trött och frusen, fötterna är ett ständigt bekymmer. Jag har smärtor, är yr, har skakningar i ena kroppshalvan ibland och halsen känns ständigt raspig. Jag är allmänt stel, händerna smärtar likaså knä och

armbågar. Och när händerna började göra för ont och bli för stela, ja då kunde jag ju plötsligt inte skala potatis.

Läkarbesöken glesas ut nu när Agneta inte längre är akut sjuk. Hon förbereder sig hemma med att skriva ner de frågor hon har att ställa till doktorn, men alla frågor hinns inte alltid med. När hon väl kommit hem så brukar följdfrågor dyka upp. Provtagning sker dock varannan vecka, och känner hon sig dålig är hon alltid välkommen att ringa till mottagningen i Lund, de tar emot henne med ganska kort varsel.

Hårt arbete att vara sjuk

I dag tar hon Imurel (cellgift) i tablettform och ska göra det i totalt två år. Hon är fortfarande sjukskriven, men börjar så sakta fundera på att söka sig ut i arbetslivet igen. Hon har varit i kontakt med försäkringskassan, och diskussioner har förts om antingen fortsatta studier eller arbete på 25% till att börja med. Läkarna ställer sig tveksamma till arbete på full tid.

För att orka med sin sjukdom, går hennes båda barn på dagis mellan klockan 09.00 och 15.00. Sönerna är idag 2,5 samt 6 år gamla. Tre gånger i veckan tränar Agneta på Ystad Rehabcenter. Det är konditionsträning, vilket inte är det lättaste eftersom lungorna protesterar när hon blir andfädd, sedan följer styrketräning samt stretching. Flytten till Skåne blev inte alls som varken hon eller övriga familjen tänkt sig.

– Läkarbesöken tar mycket tid, det är reumatolog, neurolog, lungläkare och så är det besök på allergimottagningen. Den äldsta sonen har visat oro inför min sjukdom. Det hände så många gånger att jag sa: "Mamma ska bara till doktorn för undersökning", och så blev jag i stället inlagd och kom alltså inte hem som jag sagt. Givetvis blev han orolig varje gång jag skulle till sjukhuset.

Agneta har aldrig träffat någon med en liknande sjukdom. Hon säger att det skulle vara givande att få prata med någon som visste vad det ville säga att ha en systemisk vaskulit av den här sorten. Och när ärftlighet kommer på tal, blir Agneta lite fundersam vad gäller sin egen mor.

– Mamma dog i 40-årsåldern i vad



som sades vara njursvikt. Idag hade hon kanske haft en annorlunda diagnos på de besvär hon hade under många år. Men när jag tagit upp det här med läkarna och visat mammans journal säger de till mig att jag inte ska tänka på det.

Omgivningens reaktioner har varit olika. Vänner har försvunnit och nya har tillkommit. Ibland tycker Agneta det är jobbigt att förklara varför hon fortfarande går sjukskriven, ibland sägs det:

– Men Du som se så fräsch ut!

– Och när jag då berättar att jag tar cellgifter, så är inte folk säkra på om håret är mitt eget, eller om jag lyckats få världens mest naturliga peruk.

Insikten om sjukdomen, dess allvar och dess konsekvenser har tagit lång tid att få in i medvetandet. Det har varit mycket att stå i, det har varit mycket av omvälvande händelser vilket gör att det fortfarande är långt kvar till vad andra skulle beteckna som en någorlunda vanlig vardag. Agneta börjar så sakta få grepp om sin tillvaro, pusselbitarna faller på plats en efter en, även om frågorna fortfarande är många.

– Det har sina sidor att ha en sjukdom som inte syns på utsidan. Jag är glad för att jag inte har cancer, men vet inte vad jag fått istället!

Greta Thorén

Fakta om Churg Strauss' syndrom

Det är många sjukdomar som blivit döpta efter sina "upptäckare". Jacob Churg och Lotte Strauss är ett par forskare som lämnat egna fotspår efter sig i den medicinska historien. De utvandrade från sina hemländer i Europa i slutet av 30-talet, förmodligen ganska ovetandes om varandra. De flyttade till USA, började arbeta gemensamt och 1951 publicerade de sina arbeten på allergisk granulomatos (granulom= små korn) och angiit (= kärlväggsinflammation), vilket numera är mest känt under beteckningen Churg-Strauss' syndrom.

Så här ställs diagnosen:

1. Astma
2. Förekomst av en särskild vit blodkropp (eosinofil granulocyt) i blodet i högre mängd än normalt
3. Nervpåverkan som leder till muskelsvaghet
4. Återkommande lungförändringar som syns på röntgen
5. Påverkan på bihålorna
6. Förekomst av särskild vit blodkropp (eosinofil granulocyt) i angripna organ och vävnader.

En patient anses ha syndromet om minst fyra av dessa sex punkter uppfyllts. Då uppnås en känslighet på 85% och en säkerhet på 99,7 % gentemot övriga vaskulitssjukdomar.

Churg-Strauss' syndrom förväxlas ibland med polyarteritis nodosa och mikroskopisk polyangiit. Syndromet kan sägas ligga mellan dessa båda sjukdomar vad gäller omfattningen på de angripna kärlen. Polyarteritis nodosa angriper klassiskt medelstora kärl, medan polyangiit angriper små kärl. Både Wegeners granulomatos och Churg Strauss' syndrom är sjukdomar där vävnadssönderfall (nekroser) förekommer, främst då i luftvägarna. Vid Churg-Strauss' är de allergiska symtomen med inflammation i näshålornas slemhinnor och astma mest framträdande, medan man vid Wegeners granulomatos främst ser förändringar i övre och nedre luftvägarna.

Ett sjukdomsmönster med tre faser visas upp i sjukdomen Churg-Strauss'. Den första fasen kan pågå i många år och yttrar sig i form av allergiska besvär med inflammationer i näshålornas slemhinnor samt astma. Den andra fasen karakteriseras vanligast av engagemang i luftvägar samt mag-tarmkanaler. Därefter övergår sjukdomen i den tredje och mycket allvarliga kärlinflammationsstadiet, med aptitlöshet, viktnedgång och feber. De organ som då drabbas kan vara hjärta, hud, nervsystem och njurar.

Behandling sker med kortison samt med immunsuppressiva läkemedel, cellgifter.