

Man skulle kunna tro att Viktoria K. Nilsson är född och uppfostrad i snickeriet, och att kutterspån på ett naturligt sätt blandat sig i hennes ådror. Men även om hon kan det mesta av vad som behöver kunnas om bräder, plankor, hyvlar, tum och fot, så har hon så många intressen i livet och så många järn i elden, så hon utan tvekan skulle kunna platsa i Guinness rekordbok som tusenkonstnär.

Men Viktoria är också reumatiker och sjukdomen kom snabbt in i hennes liv. Inom en vecka kunde hon knappt ta sig ur sängen. Hon hade fått psoriasisartrit. Livet förändrades radikalt. Hon är idag 29 år, insjuknade vid 23 års ålder. Hudproblemen hade dykt upp 3 år tidigare.



Viktoria har kutterspån i ådrorna

Knut Karlssons Snickerifabrik AB ligger i Botsmark några mil norr om Umeå. Den grundades 1927 av Viktorias farfars far. I företagets 75-åriga historia har ingen uppsägning av personal ägt rum, tvärtom har en viss personalökning skett den senaste tiden. Idag ägs företaget av Viktorias mamma Britta och pappa Greger Knutsson.

Greger är VD men Viktoria finns vid hans sida för att så småningom ta över verksamheten. Från början var det inte så självklart, eftersom Viktoria har en syster, men efterhand visade det sig att det var Viktoria som på ett naturligt sätt kom in i bilden. Hon började arbeta på golvet i snickeriet, och idag sköter hon de administrativa och ekonomiska arbetsuppgifterna. Det är innerdörskarvar i furu som tillverkas i snickeriet. 50 procent av tillverkningen går till en dörrfabrik i Göteborg.

2000 karmar/vecka färdigställs av de 25 anställda, varav 20 arbetar på heltid. Och det är onekligen ett familjeföretag när man ser vilka som är anställda. Förutom Viktoria och hennes pappa och mamma så arbetar där även några andra släktingar. Och som kronan på verket så står Viktorias farfar i bakgrunden. Med sina 75 år bidrar han med mycket kunskap och kompetens, och på den anslags-tavla över anställda som finns i entrén (med bild på samtliga och deras befattning) så står det vid farfar Knuts bild "extern kompetens". Farfar Knut finns på snickeriet några timmar varje dag och på ett naturligt sätt knyts då generationerna samman vilket är så betydelsefullt i ett litet familjeföretag på en liten ort där alla känner alla.

Botsmark har 300 invånare, högsta punkten i byn är 364 meter över havet. Här finns en skola upp till 6:e klass med ca 30 elever. Familjerna

ställer upp för varandra och jobbar för en fortsatt levande bygd. Viktoria bor tillsammans med sin man Patrik, och deras två barn i ett trähus från 1934. I huset intill bor Viktorias föräldrar och i det andra huset bor hennes svärmor. Och det har visat sig vara ett lyckokast att bo så här tätt. Barntillsyn behövs när båda arbetar, men ännu mer hjälp behövs när även sjukdom tränger in i vardag och familjeliv. Och det är mest svärmor som finns till hands och alltid ställer upp. Något elakt förtal om besvärliga svärmödrar existerar inte i den här familjen. Svärmor utgör grunden till mycket av Viktorias och hennes familjs liv och gav också trygghet när sjukdomen drabbade Viktoria.

Sjukdomarna gör entré

Det äldsta barnet Amanda föddes 1993, men det var när Philip kom till världen 1996, som Viktoria tyckte att

bäckenet föll i sär, hon kunde inte vända sig i sängen och fick använda kryckor. Vårdcentralen upplyste henne om att det med all säkerhet var en foglossning.

Vänstra ögat började smärta, och inom en vecka kunde hon inte ta sig ur sängen. De följande veckorna minns Viktoria bara som ett töcken. Hon kunde inte sköta sin nyfödda, han fick läggas till hennes bröst. Snabbt kom hon dock till reumatolog Gerd-Marie Alenius i Umeå, som forskar på psoriasisartrit. De tidigare hudutslag som Viktoria haft, och som läkare klassat som eksem, kopplade nu reumatologen ihop med ledsvullnader och satte diagnosen PsoA. Viktoria hade också som en följd fått inflammation i ögats regnbågshinna, s k irit, och pupillerna krampade sig. Inflammationshämmande mediciner och kortisinsprutor gjorde att Viktoria efter en tid kom på benen igen. Men problemen med ögat, bäckenet och fötterna höll i sig.

Efter fyra månader fick Viktoria Methotrexate (cellgift) och den behandlingen gavs i 10 månader varvid sjukdomen lugnade sig. 1999 började ögat göra sig påmint igen. Förutom den tidigare iriten som återkom, så svullnade ögat, sjönk nedåt och försköts utåt. Den skikt- och magnetröntgen som gjordes visade en tumör. Viktoria berättar om den skakande upplevelsen och minns doktorsn ord:

– Den ser elak ut och vi vågar inte ta prov för då finns risk att den får ett explosionsartat förlopp. Tumören omsluter baksidan av ögat. Du måste till specialister på S:t Görans Ögonsjukhus i Stockholm.

Falsk tumör

På S:t Görans Ögonsjukhus togs biopsi, och det visade sig att det inte var cancer, utan en så kallad falsk tumör i ögonhålan, pseudotumör i orbita. Viktoria fick besked om att den inte behövde tas bort just då, mycket beroende på att det är en omfattande operation. En stor dos kortison sattes in, och Viktoria säger:

– Sommaren 1999 var jag minst sagt rundnätt på grund av all kortisonförbrukning. Ett par veckor efter det jag fått besked om tumören, så försvann dock den katastrofkänsla jag först kände. Men tumören är



inflammationskänslig och växer när psoriasisarriten är aktiv, och nu i vinter så har den känts av igen, så något är på gång. Den känns ju alltid av mer eller mindre, och lyfter man på ögonlocket kan man se förtjockad vävnad som ligger runt tumören bakom ögat.

Tumören och svullnaden ger till och från ett ganska kraftigt dubbelseende, och Viktoria brukar vissa mornar titta i taket när hon vaknar. Är där två lampor i stället för en, då vet hon att då är det ingen vacker syn som möter henne i badrumsspeglarna.

Alltför många järn i elden

Viktoria är glad i sitt arbete på snickeriet, känner glädje i engagemanget inom Reumatikerförbundet, huset är stort och tar sin tid, barnen och familjen behöver uppmärksamhet. Det är ett uppdrivet tempo hon levt och lever och hon gick över gränsen för sin egen förmåga.

Förmodligen hade tempot kunnat hållas om hon inte varit sjuk, och hon säger själv att hon antagligen blundat för verkligheten och inte velat se att hon pressade sig själv för långt.

Tidigare hade hon känt av små sekundär attacker av verklighetsfrånvaro. Men den här morgonen för några månader sedan så stämde ingenting alls. Hennes minne var nästan borta. Hon kände inte igen sig själv i den egna spegelbilden i badrummet, visste inte vilken årstid det

var, dessutom tappade hon känslan på vänstra ansiktshalvan, och det är bakom vänstra ögat som tumören finns. Men den sjukvård som Viktoria vant sig vid och som fungerat till 100 procent (hon säger att hon nästan blivit bortskämd), fanns givetvis åter på plats när hon akut kom in.

Hon blev först inlagd för observation och sedan akut remitterad till neurologen för att bli utredd, bl a gjordes ett sömn-EEG, vilket innebar att hon tvingades vara vaken i 36 timmar. Och för att hålla sig vaken så storbakade hon hela natten tillsammans med sin mamma. Efter denna mastodontnatt lades hon in över dagen på neurologen, men så fort hon somnade väcktes hon. Testerna visade dock ingenting. Och tumören hade heller inte vuxit eller ändrat sig, och





vad som förorsakat de nya bekymren är ännu inte utredda, misstanke finns om små blödningar i hjärnan, men det blev en lång tids sjukskrivning, och med allvarliga förmaningar att hålla sig lugn. Viktoria säger, nästan lite urskuldande:

– Jag önskar att jag inte ville så mycket, men jag är en sådan person som lever i ett snabbt tempo och inte vill missa något. Allt jag gör tillför positiva saker i mitt liv, men kanske det är som så att jag inte törs slå av på tempot, eftersom jag inte vet hur ett lite lugnare liv skulle gestalta sig. Jag har fått en otroligt bra kontakt med kurator Eva Letho, som har ställt upp för hela familjen, och då också med tanke på att min syster är och varit reumatiker sedan tvåårsåldern. Eva Letho har hjälpt till och fixat allt när så behövts, hon har varit stödet och

den goda vännen inom vården.

Viktoria, hennes familj och i stort sett hela släkten bor sedan generationer i byn Botsmark. Det har präglat dem att bli vad de är idag, och sammanhållning och grundtrygghet gör att när hälsan vacklar och livet kommer i gungning, så faller den drabbade inte handlöst, utan fallet blir mjukt och konsekvenserna blir inte förödande.

Många känner säkert förundran inför allt som finns runt Viktoria, all uppbackning, stöd och hjälp hon fått och får, och Viktoria känner sig nästan välsignad i sin tillvaro. Men så är hon också väldigt speciell i sin personlighet och utstrålning, och hon har dessutom, trots sin unga ålder, en näst intill sanslös sjukdomshistoria.

Greta Thorén

Fakta om psoriasis artrit

Ca 2 procent av befolkningen har hudsjukdomen psoriasis.

Ledengagemang vid psoriasis, psoriasisartrit, eller psoriasisartropati som man också säger, PsoA, räknas som en egen grupp bland spondartriterna, en grupp "seronegativa" reumatiska tillstånd. Med seronegativ menas avsaknad av "reumatoid faktor" i blodet.

Både vid psoriasis och PsoA har ärftlighet, miljöfaktorer och immunreaktioner betydelse. Virus- och bakterieinfektioner har misstänkts vara betydelsefulla för uppkomst av PsoA. 50 procent av patienter med PsoA har den nedärvda vävnadstypen HLA-B27 (human leukocyte antigen).

Många patienter uppvisar likheter med såväl ledgångsreumatism som Bechterews sjukdom och även med reaktiv artrit (ledinflammation efter vissa infektioner). Många har mer uttalade symtom av inflammerade muskelfästen (entesopati) snarare än

renodlad ledinflammation. Även andra symtom förekommer, som t ex ögonengagemang, och "korfvingrar/korvtår". Pustulotisk artropati är en typ av artrit, som ofta lokaliserar till nyckelben och bröstben och som ses vid pustulosis palmoplantaris, dvs en psoriasisvariant med varblåsor i handflator och fotsulor.

Det är oklart hur vanligt det är med ledengagemang vid psoriasis. Bedömningen försvåras av att det saknas validerade (tillförlighet hos ett mätprov) diagnoskriterier för PsoA. Ofta anges att ca 5 procent av patienter med psoriasis har ledsjukdom. På senare tid har det dock kommit rapporter om betydligt högre antal, upp emot 40 procent.

Uppskattningsvis har 0,1 procent av befolkningen i Sverige PsoA. Hur många som årligen insjuknar i PsoA är inte klarlagt, men i t ex USA och Finland räknar man med att 6/100 000 invånare insjuknar.

PsoA kan debutera vid alla åldrar, oftast mellan 35-45 år, och är i stort sett lika vanlig hos män som kvinnor. Debuten kan



ske akut eller smygande. PsoA har sällan samma grava progressiva/destruktiva förlopp som RA. Ibland är dock PsoA så aggressiv att behandling med potenta (kraftfulla) mediciner måste sättas in.

Vid måttlig ledinflammation sker behandling med inflammationsdämpande mediciner. I de allra flesta fall kan personer med PsoA med fördel behandlas inom primärvården. Men vid höggradig kronisk sjukdomsaktivitet kan bromsande mediciner bli aktuella, t ex Methotrexate, Salazopyrin, guldpreparat eller cyklosporin A och då bör behandling ske på reumatologisk specialistenhet.