



Ulrica är missnöjd med vården: Ska det behövas 13 år för en diagnos?

Det är fortfarande svårt att få SLE-diagnos. Och emellanåt också svårt att få bli värdigt bemött som patient. Ulrica har varit sjuk sedan 1989. Och trots att hon varit patient i Boden, Umeå, Huddinge och nu på Sunderbyns sjukhus i Luleå, har ingen lyckats ställa SLE-diagnosen förrän i år.

– Nu säger min njurläkare att jag har SLE, men jag har inte fått veta på vilka grunder man ställt diagnosen, och hittills har jag blivit nekad att få träffa någon reumatolog. Därför har jag inte fått någon information om sjukdomen heller, säger Ulrica.

Ulrica Öhman är 28 år, en glad tjej som har nära till skratt. Hon bor i en by strax utanför Piteå tillsammans med sambon Robert och lille Simon som nu är 1,5 år. För Ulrica var 1990-talet en enda lång sjukdomsperiod, och inte förrän i år, med 50% njurkapacitet kvar, har hon fått diagnosen SLE.

Hur kan det komma sig att man så sent som på 90-talet inte kunde lägga ihop pusselbitarna och få en tillräckligt trovärdig misstanke om reumatisk sjukdom? En misstanke som borde lett till en utredning om orsaken till hennes symtom. Det är frågan vi vill ställa med den här artikeln.

Började våldsamt

Det började våldsamt och på självaste Annandag jul. Ulrica som då var 15 år hade suttit och tittat på TV, och när hon reste sig upp ramlade hon ihop p.g.a. smärtor i ryggen. Hon kunde inte själv ta sig till bären när ambulansen kom. På sjukhuset konstaterade man att Ulrica hade en njursjukdom, och satte in penicillin intravenöst, en behandling som sedan fortsatte en tid, en gång per månad. Innan dess hade hon varit sjuk i ca ett år. Det yttrade sig så att hon i slutet av varje månad, i samband med mens, blev mycket dålig, så dålig att hon varje gång blev tvungen att åka in till sjukhus. Hon kräktes, fick 40 graders feber och hög sänka, men orsaken förblev ett mysterium. Hon behandlades också då med penicillin.

Problemen med ryggen fortsatte, och så småningom konstaterades att hon hade en utbuktning på två kotor och man misstänkte diskbräck. Förutom problemen med ryggen vrickade hon ofta fotlederna, och ett besök i slalombacken förorsakade en knäskada som nu ger ständig värk.

– Så fort något roligt skulle hända blev det något fel på mig, berättar Ulrica.

– Jag var väldigt intresserad av hästar, och till min stora lycka skulle

jag vid ett tillfälle få ansvara för att sköta om en häst på egen hand. Men då slog sjukdomen till igen och jag kunde inte klara av det.

Detsamma har gällt de jobb hon provat på.

– Jag har ju egentligen aldrig haft något jobb eftersom jag alltid varit sjuk, säger hon. Det har varit tillfälliga jobb, och nästan alltid har oförklarliga febertoppar eller andra sjukdomssymtom kommit i vägen, så jag har ju faktiskt varit sjukskriven hela mitt vuxna liv.

Därför oroar Ulrica sig nu för hur det blir om hon måste bli sjukpensionerad.

Många, långa sjukhusvistelser

Till att börja med gick Ulrica på barnavdelning i Boden. Där gjorde man bl. a. en stor gynekologisk undersökning eftersom man trodde att något sådant kunde vara problemet, men man hittade inga sådana orsaker. En läkare började emellertid misstänka att det kunde röra sig om njurarna, och remitterade till Huddinge för utredning. Där gjorde man en biopsi men utan att gå vidare. Till Huddinge fick Ulrica åka tre gånger, sista gången 1995. Vid ett tillfälle hörde Ulricas mamma hur läkarna sinsemellan pratade om SLE, men det var inget man

tog upp med patient och anhörig. Man ställde diagnosen "inflammatorisk njursjukdom", och med det i bagaget, utan reumatologisk utredning och utan SLE-diagnos fick de åka hem.

Därefter har Ulrica gått hos olika njurläkare, varav en nämnde att hon kunde ha något som hette SLE, men enligt den läkaren visade proverna inte något sådant. Och inte ens då, trots misstänkt SLE, fick hon någon remiss till reumatolog.

Graviditeten gav besked

Hennes ordinarie njurläkare, som behandlade henne under graviditeten, fattade beslutet att skicka henne till Umeå när hon var i 20:e veckan eftersom hennes värden var så dåliga. Där blev hon kvar tills Simon föddes 10 veckor senare.

Inte heller i Umeå talade man något om SLE trots att sådan misstanke rimligtvis borde funnits med i remissen, eftersom det är väl känt hur någon med SLE kan påverkas av en graviditet. Men Ulrica är ändå mycket nöjd med den vård och det omhändertagande hon fick i Umeå. För första gången kände hon sig riktigt trygg och i goda händer.

Efter graviditeten blev Ulrica sämre och nya symtom visade sig.

Information och bemötande år 2002

Nu har hon efter mycket om och men fått beskedet, av en annan njurläkare som hon för tillfället går hos, att hon troligtvis har SLE, vilket anses bekräftat genom en biopsi. På frågan om vilka övriga prover som tagits, fick hon beskedet att "en biopsi räcker, man blir inte bättre för att man tar en massa prover". Dessutom har hon av samma läkare fått höra att hon bara har "en släng" av SLE, och på ytterligare en begäran om att få träffa en reumatolog kom svaret att "det behövs inte, man blir inte friskare för att man träffar en reumatolog".

Någon information om själva SLE-sjukdomen har hon därför inte fått, och har t. ex. aldrig hört talas om att man måste vara försiktig med vissa läkemedel och solbestrålning. Och naturligtvis har hon inte givits någon möjlighet att förstå vad SLE är.

Jag känner mig som en försökskanin

Nu, när Ulrica efter tretton år har fått veta vad hon har för sjukdom, uppstår förstås en massa frågor, speciellt som

hon nu genomgår en mycket tuff behandling. Hon får sedan i april Sendoxan intravenöst samt Prednisolon och Sandimmun.

– SLE-beskedet fick jag av sköterskan, och när doktorn sedan kom in och berättade att jag skulle behandlas med cellgifter och kortison skedde det på fem minuter, och sedan gick han utan någon som helst förklaring, berättar hon.

Och så undrar hon varför det aldrig står något om SLE på sjukskrivningsintyget.

– Det kunde ju vara bra att tala om att det finns en sjukdom som heter så, för det är ju tydligen ingen som vet något om den sedan tidigare.

Vardagslivets vedermödor

Ulrica har nu i alla fall fått träffa en kurator och blivit erbjuden dagisplats för Simon. Själv önskar hon att hon skulle kunna få lite hjälp i hemmet istället, men någon sådan möjlighet finns tydligen inte. Därför är det mamma Greta som hjälper till med barnpassning, fönsterputsning m.m. Och förutom mamma har hon ju också stor hjälp av Robert, som ofta får rycka in när Ulrica inte orkar. Men för Ulrica själv känns det förstås inte bra, hon önskar ju att hon själv skulle kunna klara mer. Nästan varje dag åker hon hem till sin mamma. Det måste hon, för hon orkar inte själv ta hand om Simon hela dagarna, och ännu vill hon inte lämna honom på dagis.

– Han behöver få vara hemma ett tag till. Han föddes ju så tidigt, och hans lungor är inte helt utvecklade än. Själv är jag ju också infektionskänslig, så vi avvaktar med dagis ett tag till.

Efter graviditeten har också den förlamande SLE-tröttheten satt in, den trötthet som inte går att förklara och inte går att sova bort. Och Ulrica har långsamt börjat lära sig hur SLE-sjukdomen med sin berg- och dalbana fungerar.

– Ibland kan det hända att jag tar fram dammtrasan sent på kvällen, jag måste ju passa på när jag kan. Men, fortsätter hon, jag har nog inte riktigt förstått det här än, att jag har en kronisk sjukdom och vad det innebär.

Ulrica har alltid varit lite kraftig, men hon har alltid varit rörlig och inte upplevt det som något hinder. Nu har hon emellertid gått upp över tio kg p.g.a. kortisonet.



– Och nu känns det ibland som om jag väger 600 kg, säger hon, och kroppen känns jättekonstig och är nästan omöjlig att släpa runt.

Och så berättar hon hur ledsen hon blev när hon frågade sin läkare vad det finns för möjligheter att få handikapptillstånd. "Det får man inte för övervikt", blev svaret.

– Det förstår jag också, säger Ulrica, men jag tycker att jag kanske har en del andra orsaker också. Och hur som helst, så kan man ju uttrycka sig på olika sätt.

Bättre kunskap och tidig upptäckt

Behövde det gå så här? Hade Ulricas njurar haft en annan chans om det inom värden funnits bättre kunskap om reumatiska sjukdomar, och man därmed hade kunnat dra slutsatser som lett till rätt diagnos på ett tidigare stadium? Nu läcker hon mycket äggvita, något som måste stoppas, annars går inte njurarna att rädda. Men trots Sendoxanbehandlingen som började i april har ingen förändring skett ännu, vilket naturligtvis är mycket oroande.

Och hur kan det komma sig, att en specialist inte kan tänka sig att remittera till en annan specialist när misstanke om en viss sjukdom finns? Kanske hade Ulrica fått en annan hjälp och behandling om hon tidigt fått komma till en reumatolog?

– Om jag fick önska något, säger Ulrica, så är det att man ska få känna sig trygg som patient, kunna känna förtroende för de som har ansvaret för ens liv och hälsa, och att man ska bli bemött på ett värdigt sätt.

Nu har hon – om än från en motviljig doktor – fått löfte om remiss till reumatolog, och vi är många som ser fram emot vad det kommer att innebära i form av bemötande, information och behandling. Kanske får vi anledning att återkomma med en fortsättning på den här berättelsen.

Text och foto Barbro Weatherill