

Carolina:

Livet är inte bara pest och pina



– Du behöver inte låtsas vara så stark, Du får gråta om Du vill, sa en väninna till mig. Det är många som ifrågasätter varför jag inte är deprimerad. Men livet är sällan pest och pina. Mitt liv har inte blivit sämre sedan jag blev sjuk. Livet blir vad man gör det till.

Carolina Brintler är 28 år. Hon blev sjuk för ett par år sedan. Grava symtom kom sommaren 2002. Det började med ett tryck i huvudet och huvudvärk som kom i attacker.

– Stundtals trodde jag att huvudet skulle sprängas. En morgon när min man skulle skjutsa mig till jobbet, hittade han mig i sängen okontaktbar. Vi åkte till vårdcentralen och möttes av en fantastisk läkare.

Prover visade att sänkan var hög. Hjärnröntgen visade inga onormala fynd. Huvudvärken sattes i samband med stress på jobbet.

– Det hade varit lite extra stökigt på jobbet en tid, jag trodde nog också att det var andra orsaker än sjukdomsorsaker till min huvudvärk.

Carolina fick akupunktur och bindvävsmassage.

– Det hjälpte till viss del tillfälligt. Men jag kände och hörde också ett konstigt blåsljus när jag andades, det liksom väste, och så började jag få ont i fingrarna. Jag hade även fått neurologiska bekymmer med händer och ben som domnade, och jag tappade vikt under hösten.

Läkaren på vårdcentralen började misstänka Takayasu artrit och tog kontakt med Huddinge sjukhus, där Carolina kom i kontakt med neurologen.

Och nu skedde allt i snabbt tempo.

– I april 2003 blev jag inlagd på reumatologkliniken på Huddinge sjukhus, vistelsen varade i en och en halv vecka. Jag blev undersökt från topp till tå, det var hjärtkateterisering, ultraljud, angiografi mm. Och misstankarna om att jag hade en vaskulit blev bekräftad. Jag fick diagnosen Takayasu artrit. Hade inte den blekaste aning om vad jag drabbats av. Läkarna sa att sjukdomen var mycket ovanlig, att den var kronisk men också att den var behandlingsbar. Jag fick bra information av dem.

Blodkärnen är förträngda

– Blodet kommer inte fram till musklerna, det är därför de domnar. Jag har en lite grövre inflammationsgrad än de flesta, men någon operation behövs inte ännu. Blodkärnen till vänstra njuren är förträngda, därav mitt höga blodtryck, liksom är blodkärnen i hals och till armarna förträngda.

Det var tuff medicinering som sattes in direkt. Carolina fick 60 mg kortison/dag, dessutom både pulssänkande och blodtryckssänkande mediciner. För att minska kortisondosen, sattes cellgifter in lite längre fram, och kortisondosen är idag 15 mg. Och vikten har gått i berg- och dalbana.

– Jag har ökat 10 kg i vikt och ett nummer i skostorlek. Jag har tappat kondition, och har fått ändra mina vanor en del. Numera promenerar jag i stilla mak tillsammans med någon granne, men tränar också med kompisarna på jobbet. Men rör jag mig för mycket, så kommer smärtorna, det blir som mjölksyra. Är det något man inte kan göra, får man göra det på annat sätt, låta bli, eller göra

något helt annat.

Carolina arbetar som förskolläroare. Det är 20 barn i åldrarna 3-4 år på tre heltidsanställda på hennes avdelning. Hon trivs som fisken i vattnet.

– Jag arbetar heltid, har inte varit sjukskriven på över ett år. På fritiden läser jag mycket, just nu är jag helt uppslukad av boken Allkem isten, skriven av Paulo Coelho.

Livet är nästan som vanligt

Carolina har varit gift i ett år, men de har varit tillsammans i 9 år. Nu funderar paret på att skaffa barn. Men så är det ju det här med sjukdomen och medicineringen.

– Det är "tillstånd" från doktorn som behövs. Men jag vet att allt kommer att gå bra. Jag skulle dock vilja komma i kontakt med andra personer med samma eller liknande sjukdom som har fått barn. Vill veta hur de hanterat det, hur det har fungerat. Jag har aldrig träffat någon som har samma sjukdom, och det vore intressant att byta erfarenheter och prata vid.

Det har hänt att någon sagt att det inte känns rätt att beklaga sig i närheten av henne, eftersom hon har en så allvarlig sjukdom.

– Alla har ont på sitt sätt, alla har rätt att klaga, säger Carolina.

Radhuset de bor i köptes för några år sedan. Det ligger i en kuperad terräng, och huset består av tre våningar. Med entrén längst ned, och sovrummet längst upp.

– Visst svor jag lite över trapporna när jag var som mest sjuk och det ringde på dörren och jag befann mig tre våningsplan upp. Men det var bara till att

knata ned och öppna. Fast det tog lite tid och gjorde ont. Förmodligen kommer vi så småningom att sälja det här och köpa ett fristående hus.

Till familjen hör inte enbart maken, för några år sedan köpte de en katt. Och det är inte vilken katt som helst. Fadern är en champion. Men det kan aldrig denna ljuvliga avkomma bli. Carolina tar upp katten i famnen och visar defekten.

– Den har en svart tass, vilket gjorde att vi fick katten till reducerat pris. Men katten är döpt som om den vore kunglig, den heter Dianinez Anastacia la Bianca.

Carolina bekymrar sig inte över sjukdomen. Hon pratar inte om den om hon inte blir direkt tillfrågad. Det är som det är ändå. Det finns så mycket annat att prata om, tycker hon.

Man kan diskutera böcker man läst,

kanske vidareutbilda sig i sitt arbete i stället.

– Det är väl ingen höjdare och prata om att man är sjuk när man träffar andra? Varför ska man stöna och stänka? Det är ändå inte någon som orkar höra på sånt. Man mår inte bättre bara för att man säger att man mår dåligt.

Text o foto Greta Thorén

Takayasu arterit

Sjukdomen har fått sitt namn efter den japanske läkaren Michishige Takayasu 1872-1937. Det är en inflammatorisk förträngning (stenos) av stora kroppspulsådern (aorta). Speciellt blir aortabågen (i bröstkorgen) förträngd och de blodkärl som går ut därifrån, t.ex. artärerna till hjärnan och njurarna.

Sjukdomen är relativt vanlig i Indien och Japan, men mycket ovanlig i Sverige, och drabbar mest yngre kvinnor och barn.

Sjukdomen kommer ofta smygande, med trötthet och lätt feber. Ofta upptäcks inte sjukdomen förrän de stora kärlen förträngts så mycket att blodcirkulationen störts.

Typiska tecken är högt blodtryck, och

njurpåverkan vid förträngning av njurartärerna, avsaknad av mätbart blodtryck i armens kärl. På grund av frånvaro av puls i kroppens övre perifera (yttersta) delar kallas sjukdomen även pulslösa sjukdomen.

Om halsens kärl drabbas kan i värsta fall slaganfall uppstå. Om kärlen är mycket förträngda återstår operation. Cirka en tredjedel behöver operation för att återställa cirkulationen. Prognosen är i allmänheten ganska bra.

Vid diagnos av Takayasu arterit finns 6 kriterier, minst tre av dessa ska vara uppfyllda för att diagnosen ska ställas.

1. Sjukdomsdebuten sker före 40 års ålder

2. Kludikatio (rörelsesmärta som upphör vid vila) i en extremitet

3. Svag puls i arteria brachialis (armen)

4. Sidoskillnad i systoliskt armbloodstryck >10 mmHg

5. Blåsljud av arteria subclavia (artär under nyckelbenet) eller aortan (kroppspulsådern)

6. Positivt angiografifynd (kontraströntgen av blodkärl). Förträngning av hela aorta, dess huvudgrenar, eller stora extremitetsartärer.

fakta granskat av prof. Ann Kari Lefvert, KS