

Anna

Tre generationer – samma sjukdom

För Anna är ett liv med pelvospondylit inget märkvärdigt, hon är van sedan barnsben. Hennes mor var första konstaterade kvinna i Kristianstadtrakten med diagnosen. Hon själv har den och sonen Klas också.

– Mamma tränar, har alltid gjort det, och hon är inte krokig. Hon har alltid tjatat på mig så som jag tjarar på Klas nu. Både mamma och jag kan leva med pelvospondylit så jag vet att det kan min son också. Jag behöver inte oro mig i onödan, den dag Klas vill spela fotboll så kan han det, säger Anna.

Anna har fött två barn, Karolina som är 15 år och Klas som är 12.

– Graviditeterna var problemfria och en befrielse där smärtan var mindre än vanligt ända tills mot slutet. Då luckrades bäckenfogarna upp, det gjorde ont, och jag fick ett stödbälte. Psykiskt mädde jag förträffligt och kände ingen oro.

Förlossningarna var lite mer knepiga. Karolina låg i säte, men vände sig i sista stund och förlöstes till sist normalt. Klas födsel lät vänta på sig, förlossningen bestämdes till dagen efter kontroll i vecka 41, eftersom Anna hade svåra kramper i jumsarna och bäckenet var som det var.

Tredje generationen

Ödet bar med sig att Klas skulle få pelvospondylit. Han hade otaliga öroninfektioner redan som liten, precis som systemen. För henne växte de trånga örongångarna ikapp resten av kroppen och efter småbarnsstadiet är hon fullt frisk.

För Klas är det annorlunda. Vid två års ålder kunde han inte röra sig ordentligt och misstankar om hjärnhinneinflammation och hjärntumör väcktes. Ryggmärgsprovet visade inget, men man konstaterade att han redan haft flera iriter, inflammatio-



Anna Schéles liv är mycket aktivt, men pauserna finns inprogrammerade i hennes liv.

ner i ögonens regnbågshinnor. Problemen med ögonen har fortsatt att följa honom. Att hans immunförsvar inte reagerade som det skulle visade sig genom stafylokockinfektioner på huden under naveln. Det är naturligt att stafylokocker finns på huden, men kroppen ska klara av att reglera dem så att de inte förökas.

– Kanske var det dessa infektioner som i kombination med ärftlighet startade upp hans sjukdom.

Missförstådd

Klas möts av insikt och förståelse från sin omgivning. Svårare var det för Anna. Skolläkaren skrattade henne

rakt i ansiktet när hon som 16-åring besökte honom och berättade om sina problem att svälja. Anna hade modet att nämna att den stela halsen och känslan av att vara sammansnörd runt bröstet, speciellt på mornarna, kunde vara en begynnande pelvospondylit.

– Nej, kvinnor får inte Bechterews sjukdom, förklarade han.

Med förtvivlan i hjärtat gick Anna hem och fortsatte att under ett helt år från och till att ha lika ont. Sedan fick hon ryggsmärtor som gjorde att hon för att kunna använda sitt skåp i skolan tvingades byta från under- till överskåp. Nu sa man att hon led av ischias. Kiropraktorns behandling

”– Nej, kvinnor får inte Bechterews sjukdom, förklarade han. Med förtvivlan i hjärtat gick Anna hem och fortsatte att under ett helt år från och till att ha lika ont.”



hjälpte precis så länge som kicken av den ökade blodtillströmningen varade, alltså tills hon kommit utanför hans dörr.

Upprepade halsflussar, som följdes av svampinfektioner, som mynnade i urinvägsinfektioner avlöste varandra tills Anna som 20-åring tog bort halsmandlarna. Då upphörde de problemen.

Ett par år senare var det dags för nya bekymmer. Varje steg, varje rörelse sände vågor av smärta. Anna strök runt väggarna, att böja sig var inte att tänka på. Bäckenederna hade drabbats. I skolan tjatade Anna till sig en remiss till annan läkare, trots att skolläkaren fortfarande hävdade att hennes misstankar var ogrundade.

Ortopeden konstaterade att hon var HLA-B27 positiv och sände en remiss till reumatolog. Med hjälp av magnetkameraröntgen kunde man se pågående inflammation, men utan några skelettförändringar av bäckenlederna. Reumatolog Ido Leden konstaterade att trots avsaknaden av den sista diagnosmarkören så var Anna ett klart fall av diagnosen Bechterews sjukdom, som den kallades då.

Det blev sjukgymnastik och inflammationsdämpande medicin.

Sjukdomen påverkar relationer

Anna kan och är tvungen att leva med sin sjukdom, men det orkade inte barnens far. Skilsmässan var, som det säkert är för de allra flesta, jättejobbig. Hon hade svårt att somna och mådde allmänt dåligt. Nu är Anna lite bränd och mycket försiktig.

– Oavsett sjukdomen och de pro-

blem den ställer till med för vardagslivet och samlivet vill jag inte vara med om att dela boet en gång till. Speciellt inte så länge barnen är små eller tonåringar.

När Klas sjukdom är jobbig gäller det för Anna att inte ge upp.

– Då får jag inte lägga mig utan streta på som en bror duktig. När det är stressigt krånglar magen och min psoriasis som sitter i hudveckan gör sig lite extra påmind. När väl Klas mår bra igen är det ofta min tur att må sämre.

Även om Anna är trött och helst skulle vila, vill hon ha det på ett visst sätt oavsett om andra tycker att hon har konstiga idéer.

– Jag vill vakna till en ren diskbänk och det ska vara undanplockat runt omkring. Flera gånger har jag varit på väg in i väggen men lyckats hejda förloppet. När det är stressigt runt mig åter jag ofta sämre, blodvärdena går ner och motståndskraften minskar. Men jag vill så mycket.

Skapar tidsutrymme

Kvällen och morgonen är Annas egen tid. Efter klockan 21 ska det vara lugnt. Då drar hon sig tillbaka till sovrummet där hon har tv och bärbar dator.

– Fram till klockan 23.15 gör jag vad jag vill och ingen ropar mamma. Jag skriver och jag läser massor med böcker. Sedan sover jag som en stock fram till klockan 5 på morgonen då jag ibland vaknar för jag har ont. Ligger kvar en stund, men fixar frukost och hämtar tidningen. Sen tar jag frukost och tidning med mig till sängen

och sneglar förstrött på kanal fyras morgonprogram. Därefter är jag redo för dagen.

Träning och kost

Annas förhållande till träning är kanske lite spant.

– Under knivhot kan jag möjligen göra något annat än sträcka mig efter handväskan, skojar hon.

Sanningen är att hon åker bil till jobbet som ligger 10 mil från bostaden. Tar trappan upp till tredje våningen och har ett rörligt arbete där den 60 meter långa korridoren ska vandras ett antal gånger var dag. Halva tiden arbetar Anna hemifrån på distans, då kan hon pausa och sträcka när det passar henne. Hennes villa därhemma är i tre plan och hon sköter själv gräsklippning och snöskottning. Dessutom, har man två barn som ska skjutas till idrottsaktiviteter, varmbad, läkarkontroller och mycket annat undrar man hur man ska hinna med mer.

– Det kallar jag träning och var i dagens schema skulle jag pula in mer än det?

Under ett par år av sitt liv har Anna provat på vegetarisk kost och andra typer av dieter. Hon fick inte några brister av att varken äta fisk eller kött men mådde inte heller bättre av kostrestriktionerna. Självt har Anna bara provat fasta vid ett tillfälle, hennes mor fastar lite då och då.

– Jag provade en gång efter att jag varit på Tallmogården och kände det som om jag skulle gå under om jag inte fick riktig mat. Inget för mig, konstaterar Anna.



Satsar på framtiden

Av den lilla tid Anna får över använder hon en del till att vara aktiv i Reumatikerförbundets centrala diagnosråd.

– Det är viktigt att kunna påverka sin situation och ännu mer relevant när man har barn som följer efter. Annars är föreningslivet inte min grej. Känner kanske att jag inte vill knyppla och äta gott utan jag vill lägga mina krafter på att verka för vår egen framtid.

Klimatvård

I sommar har Klas varit på en av Region Skåne anordnad klimatvårdsresa i Serbien-Montenegro. På anläggningen Igalo Institut, bodde Anna och han i ett ganska stort dubbelrum tillsammans med storsyster Karolina som också fått följa med.

– Det är inte praktiskt möjligt att lämna en 14-åring ensam hemma i 3 veckor. I resan ingick helpension, vilket innebar att vi åt frukost, 3 rätters lunch och middag. Maten var bra, skulle tro att det var Jugoslavisk husmanskost eller liknande. Man kunde också få specialkost vid allergi eller andra dietönskemål.

Klas hade flera olika behandlingar måndag till fredag, det var till exempel vattengymnastik i mineralvatten, individuell sjukgymnastik, lerinpackning från knäna och ner. Behandlingarna var förlagda till tiden mellan 08.00-12.30, för vuxna patienter var behandlingarna fler och spridda över dagen.

– Klimatet var fantastiskt, över 30 grader i luften och nästan lika mycket i vattnet. Avståndet från institutet till

stranden var ungefär 150 meter. Stranden var en så kallad klapperstensstrand och därför krävdes det att man hyrde solstolar och ibland även parasoll. Det är svårt att ligga på och ta sig upp från klapperstensstränder. Vattnet var fint, men det förekom sjögräs och annat på vissa ställen. Längs stranden fanns det flera serveringar där man kunde köpa dricka, lättare maträtter och hela middagarna.

Längs strandpromenaden var marknaden i gång redan vid niotiden på morgonen och slutade inte förrän framåt elva på kvällen. Där kunde man köpa i princip allting. Priserna var generellt lägre än i Spanien och på Kanarieöarna. Serbien-Montenegro har en egen valuta, men den är så osäker att man i dag använder sig av Euro. Överlag var det billigt att vistas där, billigt att handla och äta ute.

– Endast en barnfamilj till var där samtidigt, de kom från Göteborg. Barnen blev snabbt vänner och hade mycket roligt tillsammans. Vi var på utfärder, till Dubrovnik i Kroatien, Kotor längst inne i Kotorbukten och en båttur ut i bukten där vi fick se fästningen Mammula och de blå grotorna.

Lagrad sommarstyrka

Anna har bara gott att säga om servicen och personalen på hotellet. Man fick all hjälp man behövde och behövdes tolk fick man hjälp av personal som talade både norska och montenegriska. I början av vistelsen undersöktes Klas av en barnläkare som hade erfarenhet av reumatiska sjukdomar. Tillsammans med en sjuksköterska

Det finns bara gott att säga om behandlingen i Serbien- Montenegro. Ett fantastiskt klimat, låga priser och kunnig, intresserad personal.

sattes programmet för hans behandling.

– En gång i veckan träffade vi barnläkare för att följa upp behandlingen och innan avresa ”besiktigades” Klas och vi fick ett utlåtande med oss hem till Reumatologen i Lund.

Resultatet av resan var att Klas gått upp ungefär 4 kilo i vikt, vilket har betydelse för hans förmåga att kunna växa på längden då han är kort för sin ålder. På längden växte han 1,2 cm. Muskelstyrkan ökade avsevärt precis som balansen. Sammanlagt kan man säga att han fått en bra reserv inför höst och vinter.

Barnen som varit både på Vintersol och i Benicasim var överens om att detta var verkligen ett utav de bästa ställena. Här var allt precis som de önskade, trots att det inte fanns någon TV på rummet!!!

Barnen vill avvara en del av sin månadspeng för att göra det möjligt med en ny resa till nästa sommar. Vi söker naturligtvis till Region Skåne igen, men om inte turen är med oss, står hoppet till resa i egen regi, kanske med hjälp av fondmedel.

Text Yvonne Enman foto Anders Arhammar