

Marie har Behçets sjukdom



– När jag blev sjuk för åtta år sedan trodde jag att det var övergående, nu har jag facit i hand och vet att det inte är så. Jag har gråtit på toaletten mer än en gång när skoven kommit och tänkt "Ånej, inte ett nytt skov nu igen".

Men man lär sig leva med allt – på sätt och vis. Av forskningen hoppas jag att neurosedynmedicinen jag tar för att lindra sjukdomen inte ska ge så mycket biverkningar. Jag har antagligen vant mig vid den, och nuvarande dos ger inte längre lika mycket effekt, så doseringen måste nog snart ökas.

Det skrämmer mig lite.

Marie Ek är bosatt i Grythyttan. Hon sitter i köket med kaffekoppen i hand och berättar om hur hennes liv totalt förändrades i och med att hon drabbades av den autoimmuna reumatiska sjukdomen Behçets. Det var sommaren 1995 som hon hade återkommande halsbesvär och öroninflammationer, sår syntes i halsen och läkaren misstänkte halsfluss. Efter några månader hade såren spridit sig i munhålan och på tungan. Under denna sjukdomsperiod blev Marie gravid.

– Graviditeten var inte planerad, jag hade redan två barn och min sambo Jörgen har också två. Jag fick gå på specialistmödravård i Örebro.

Lite bekymmersamt var det periodvis, jag drabbades bl.a. av blödningar, men i övrigt gick det över förväntan bra.

Marie var således gravid när hon åtta månader efter de första symtomen blev inlagd på Karlstads sjukhus. Då var såren i mun, hals och på tunga så omfattande och besvärande att hon inte ätit under 14 dagar och knappast kunnat dricka. Hon var febrig, allmänt dålig och sår hade nu också börjat dyka upp på kroppen. Och såren var mycket, mycket smärtsamma. Marie minns som i en dimma de lite dryga tre veckor hon var inlagd:

– Jag brydde mig inte om någonting. Jag flyttades till reumatologavdelningen. Jag sov bort dagarna. Jag var nu väldigt sjuk och såren smärtade fruktansvärt. Jag låg som ett kולי med öppen mun, jag tålde inte ens min egen saliv. Jag minns att mitt äldsta barn frågade om jag skulle dö.

Så småningom började en diagnos kunna fastställas. En reumatolog berättade för Marie att hon hade en reumatisk sjukdom. Hon svarade:

– Vadå reumatisk? Jag har ju inte ont i lederna!

Marie fick höga doser kortison. Efter bara ett dygn förbättrades hon radikalt:

– Jag ringde hem till mina föräldrar och berättade att jag kunde äta

igen, äta vad som helst och att jag åt mycket.

Hon fick komma hem, men efter bara några dygn så återkom sjukdomen.

– Åh, så ledsen jag var. Det var ett sådant bakslag, och det hade jag inte räknat med. Jag ringde till doktorn och fick besked att öka kortison dosen.

Barnet visade sjukdomssymtom

– Idag är Nicole sju år. Men när flickan bara var en vecka gammal trodde jag att min värld skulle rasa samman. Jag upptäckte att hon hade stora sår i ändtarmsöppningen och även ett mindre sår i munnen. Jag blev fullkomligt förtvivlad, jag hatade mig själv för att jag kanske utsatt mitt barn för samma sjukdom som jag själv hade.

Nicole blev inlagd på barnmedicin i Örebro. Såren läkte ut, men nu och då har hon återkommande små sår på tungan. Marie är självklart orolig, men något besked om Nicole också har Behçets sjukdom har inte getts.

– Läkarna säger att inget tyder på att hon har det, så jag vet inte riktigt vad jag ska tro egentligen.

Nicole vet inget annat om än att hennes mamma är sjuk och ständigt trött. Det har lett till att Nicole fått ta eget ansvar och fått klara sig själv i stor utsträckning. Marie har dåligt

samvete eftersom dottern fått och får växa upp med en mamma som är mycket sängliggandes. Maries sambo Jörgen har eget företag i byggbranschen och är ofta bortrest.

– Nicole har blivit för självständig. Hon går upp själv på morgonen, klär på sig, plockar fram egen frukost och sätter sig och äter. Jag får skuld känslor. Men jag orkar inte gå upp. Nicole brukar inte säga något, men vid ett tillfälle sa hon faktiskt till mig att kliva upp. Och häromdagen tog hon fram dammsugaren och städade. Nicole har börjat ta över mina arbetsuppgifter här hemma, och så ska det ju absolut inte vara. Hon är ju bara sju år.

Medicinbiverkningar

Kortison hjälper inte längre på sjukdomen. Marie får i stället neurosidynmedicin (thalidomid) men under en period gjordes ett försök att kombinera dessa två preparat, vilket inte fungerade. Hon blev hög av kortisonet och slö av neurosedynet. Nu är kortisonet borttaget. Men när hon började medicinera med talidomid, fick hon skriva på ett papper där hon lovade att inte bli gravid.

– Jag blir så enormt trött av neurosidynmedicinen, jag bara slocknar rakt av. Jag har också blivit onormalt glömsk, har inte kontroll över tillvaron. Jag är trött, sliten, känner mig kroppsligt slut. Men jag vill ändå fortsätta arbeta.

Marie har varit vårdbiträde sedan 17-årsålder. Hon arbetar i Filipstad i ett servicehus, och det är nattarbete hon har. Men medicineringen gör att hon har svårt att hålla sig vaken, och i två år har omplaceringsförsök gjorts.

– Nu är uppsägning på gång. Vad jag sedan ska göra vet jag inte. Det känns inte bra att enbart gå hemma, fast jag i grund och botten vet att jag egentligen inte kan upprätthålla något arbete. Men jag har varit van att hålla igång, och det här känns inte bra. Det finns ett stort tomrum inom mig att inte kunna arbeta mer. En del av mitt liv försvinner. Jag trivdes med de gamla människorna som jag vårdade, men mitt tålamod är inte detsamma längre, och toleransnivån har sjunkit.

Marie tycker att hennes skov numera kommer tätare och att de också blir allvarigare, och att såren som hör till sjukdomen blir större, och



då blir det också mer besvärligt att äta. Hon är patient i Örebro hos reumatolog Marie Vallgård.

– Sjukvården fungerar bra, jag får ett bra bemötande. Jag träffar läkaren ungefär 2-3 gånger om året, men vid behov tas jag in med en gång. Numera har jag även blivit stel i lederna och fötterna smärtar. Jag har också besvär med ögonen, men underlivet har klarat sig från sjukdomsangrepp.

Familjerelationen

Maries mor och far finns inte långt borta, det är bara 5 mil till dem. Marie välsignar skydds nätet hon har inom sin familj, och en av svägerskorna tycks ha gudomliga gåvor och känslor:

– Hon har ställt upp enormt, hjälpt mig med barnen och funnits till hands när som helst och hur mycket som helst.

Marie har även två barnbarn:

– Jag vill också hinna med att vara mormor, men jag orkar inte. Jag orkar ju inte ens att alltid vara mamma åt mitt yngsta barn. Det är så frustrerande att inte ha kraft att finnas till hands för andra. Det är alltid jag som måst ha hjälp och bli stöttad och avlastad.

Telefonen ringer. Det är hennes sambo och dottern Nicole som är på tråden. Maries ögon mjuknar när hon pratar med dem. Efter någon halvtimme ringer det igen, det är Maries mamma som undrar hur det står till. Hon har under hela Maries sjukdomstid fört dagbok över alla läkarbesök, provtagningar och mediciner.

– Mitt i allt detta kaos som sjukdomen för med sig, känns det ändå bra på något sätt. Jag har familj, släkt och vänner och en sjukvårdsorganisation som bryr sig om mig. Och jag har inte gett upp hoppet om forskningen.

Text och foto Greta Thorén

Fakta Behçets sjukdom

Ögonsymtom i kombination med smärtsamma sår i munslemhinnan eller på genitalia och typiska hudförändringar kan vara tecken på Behçets sjukdom. Det är en ovanlig systemsjukdom, en så kallad vaskulit, som kan drabba blodkärl (artärer och vener) av alla storlekar, med ett varierande och nyckfullt förlopp. Behçets sjukdom kan debutera i alla åldrar, oftast mellan 20-30 års ålder. Debutsymtomen är oftast återkommande svidande sår i munslemhinnan (aftös stomatit) och inflammation i ögonen. Sjukdomen, som kommer och går i "skov", är som mest aktiv i början och avtar som regel inom några år. Behçets sjukdom kan leda till bestående organskador om inte sjukdomsaktiviteten dämpas. Speciellt fruktade är riskerna för blindhet och inflammation i hjärnhinnor och hjärna. Kortison används för att dämpa inflammationen, oftast i kombination med annan immunmodulerande behandling, t.ex. azatioprin, cyklosporin A, kolchicin, cyklofosamid, talidomid, alfa-interferon, m.m. Såväl diagnostik som behandling och fortsatt uppföljning kan ställa krav på samarbete mellan många olika specialister.

Sjukdomen är vanligast längs "sidenvägen" (mellanöstern, Turkiet, Indien, Japan), men förekommer även i Sverige. När det gäller frekvenssiffror av olika symtom, varierar uppgifterna på urvalet av patienter, men också beroende på att flera olika klassifikationsgrunder finns. 99 procent av patienterna har förändringar i munslemhinnan, 90 procent har ögonsymtom, 85 procent har hudförändringar och 67 procent har symtom från genitalia. Hälften av alla som diagnostiseras har led och/eller muskel-smärtor. I 10 procent av fallen finns det neurologiska manifestationer. Rubbingar av motoriska och sensoriska funktioner kan också förekomma.

Det var för 65 år sedan om den turkiske dermatologen Behçet beskrev kombinationen av aftös stomatit (smärtsam inflammation i munslemhinnan), genitala sår och ögoninflammationer som ett syndrom. Senare har sjukdomen visat sig kunna drabba de flesta organsystem med en mycket varierande klinisk bild. Diagnosen bygger på kliniska fynd. Något specifikt laboratorieprov finns inte.