



Britt Marie har sklerodermi Nu har hon fått ny medicin

Britt-Marie Forsström har levt med den reumatiska systemsjukdomen sklerodermi och med alla dess konsekvenser under många år. Nu ställer hon sitt hopp till en ny medicin, som hon får utprovad på reumatologmottagningen i Lund. Sjukdomen i sig är minst sagt stökig och hon upplever den nuvarande medicineringen för sina lungor som besvärlig. Hon hoppas få en förenklad tillvaro om hon kan byta medicin.

– Jag har varit sjuk i 40 år, men fick hela tiden höra att jag bara hade någon konstig form av reumatisk sjukdom som läkarna inte förstod sig på. Det står till och med i några papper som ligger i min journal att jag inte har sklerodermi. När jag fyllde 40 tittade jag mig extra noga i spegeln och sa till mig själv: Så konstig Du ser ut kring munnen. Och just denna karpmun som jag såg att jag hade är karaktäristiskt hos sklerodermiker.

Som vuxen läste hon i Göteborg, började leta bland de medicinska skrifterna i biblioteket och hittade fyra rader om sklerodermi.

– Jag insåg med en gång att det var sklerodermi jag hade.

1989 fick hon bensår. Hudläkaren förklarade för henne att hon hade sklerodermi och så småningom fick Britt-Marie möjlighet att söka vård utanför sitt eget landsting, och kom då till reumatolog Lars Peter Knutsson i Trollhättan, som tidigare arbetat i Lund. Han sa:

– Britt-Marie, Du har sklerodermi, och Du ska till Lund för vård och behandling.

I Lund fick hon höra att det var synd att hon inte kommit 10 år tidigare. Samtliga Britt-Maries inre organ var drabbade: Lungor, njurar, hjärta, mag-tarm, huden, blodkärlen. Det mesta bekymret för Britt-Marie har varit lungorna, men bensåren hon haft har varit mycket, mycket besvärliga, djupa och svårläkta.

Sklerodermiteam runt patienten

Det första besöket i Lund för drygt tio år sedan har åtföljts av årliga besök. Britt-Marie är oerhört tacksam för att hon har fått möjlighet att komma till sklerodermiteamet i Lund. Här träffar hon reumatolog, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator.

En som ingår i teamet runt sklerodermikerna är sjuksköterskan Eva Severin. Hon går igenom Britt-Maries veckoschema och informerar om den kommande hjärtkateteriseringen som Britt-Marie känner oro inför. Men Eva ser också över bensåren. Britt-Marie har tidigare varit inlagd fem veckor på hudkliniken i Uddevalla, och bensåren är inte enbart svårläkta, de är ytterst smärtsamma.

– Morfin hjälper inte eftersom det är nervsmärtor jag har på grund av bensåren. Jag tar en medicin som heter Neurontin. De tablettorna är rena underverket. Vid sjukdomsskov har jag tagit Cellsept (cytostatika).

Britt-Marie säger att det som varit livsavgörande för henne har varit det kärllidgande medlet Ilomedin som hon till att börja med fick som infusion var sjätte vecka. För två år sedan kom möjlighet att inhalera det, vilket Britt-Marie sedan dess har gjort fyra gånger per dygn om totalt 100 mikrogram. När hon behövt vara hemifrån mer än fyra timmar, har hon måst bära med sig en väska med kompressorn. Och den väger sju kilo.

Docent Anita Åkesson





Reumatolog Roger Hesselstrand

– Det har nu börjat kännas lite tungt. Man bär inte med sig väskan hur som helst. Jag ser verkligen fram emot att kanske kunna byta till en annan medicinering, säger Britt-Marie medan hon visar upp sin tunga väska.

– Det känns mycket bra att det kommit en ny behandlingsmöjlighet för oss som har svåra lungproblem, varje nyhet, hur liten eller stor den än är, betyder så mycket för sklerodermikerna. Sklerodermi är ju en mycket allvarlig sjukdom.

Vid sina årliga besök i Lund träffar Britt-Marie sklerodermiexperten Anita Åkesson. Det är två professionella personer som möts. Anita frågar, tittar och undersöker och Britt-Marie svarar på frågorna kort och koncist. Anita och Britt-Marie summerar det gångna året, de diskuterar infektioner, bensåren, smärtorna, svårigheter med att svälja mat, halsbränna, vikten och magproblem. Det är inga krumbukter, det är inga avvikelser, de kan varandra vid det här laget, likväl som de kan Britt-Maries sjukdomsförlopp.

– Här mår jag som en fullständig prinsessa, jag är uppassad och påpassad, blir genomgången från topp till tå, får svar på mina frågor och inget lämnas åt slumpen. Hade jag inte kommit till Lund för drygt 10 år sedan, och sedan ständigt fått komma tillbaka, tror jag inte att jag varit vid liv idag. Det har betytt så oerhört mycket för mig att få all denna specialistuppbackning och allt detta stöd.

Docent Anita Åkesson berättar om hur sklerodermiker från hela landet remitteras till Lund och hur de under årens lopp byggt upp en kunskapsbank och verksamhet kring sklerodermi. Sedan några år finns en speciell grupp, Swedish scleroderma study group, som består av reumatologer från universitetssjukhusen.

Kontakter hålls med experter i USA

Även reumatolog Roger Hesselstrand har sklerodermi som specialintresse. Och det är högt blodtryck i lungkretsloppet som han "tittar" extra på. Han berättar att i Britt-Maries fall, så är hon en "bra" patient med stabil sjukdomsbild vilket gör att hon är lämpad för att byta ut den tidigare behandlingen med inhalation till att gå över till den nya medicinen Tracleer, som är i tablettform.

– Lund har haft kontakt med lungexperter i San Diego i Kalifornien om just högt blodtryck i lungkretsloppet,

pulmonell hypertension (PHT). De har stor erfarenhet av lungtransplantationer och andra avancerade former av behandling. De har även stor erfarenhet av att byta en medicineringsform till en annan, t ex att byta till tablett-behandling som det nu finns möjlighet till. Specialisterna i San Diego har bytt medicin på det här sättet på cirka 50-100 patienter, och det har gått bra.

Efter några dagar hemma berättar Britt-Marie hur det går att byta medicin:

– Jag sitter här med fönstret öppet, och jag är varm om händerna. Jag känner mig varm i hela kroppen. Det är som om blodcirkulationen har förbättrats omgående, och jag har förhoppningar att en eventuellt förbättrad blodcirkulation även ska påverka de besvärliga bensåren.

Att sitta vid ett öppet fönster låter för de allra flesta som fullkomligt normalt. Men för en sklerodermiker är detta ofta uteslutet, minsta kyla och även stress kan påverka blodcirkulationen direkt.

– När jag inhalerade så stannade det mesta i lungorna och kärlvidgade inte så mycket i övrigt. Tracleer går ut i hela kroppen och jag känner hur det blir varmt i både händer och fötter. Dessutom känns det mjukare i lungorna. När jag nu blir andfädd känns det inte längre som ett stenhårt band, utan som om utrymme finns kvar i lungorna. Jag hoppas verkligen att det här går bra.

Hennes blodtryck kollas noga, så att det inte blir för lågt och även levervärdena kontrolleras. Hon vågar inte ta ut något i förskott, men kan heller inte dölja glädjen över att kanske inte behöva vara bunden vid inhalationen, fotbojan blir förhoppningsvis ett minne blott.

– Jag har fått all världens hjälp i Lund, men nu ber jag Gud vara mig nådig så att detta går bra.

Sjukdomen gjorde Britt-Marie lyhörd

Hon berättar hur påverkad hon var av sjukdomen innan hon kom till Lund första gången:

– Jag hade till exempel varit ute ett ärende med bilen, parkerade den, och kunde inte ta mig in i bostaden. Och då är den sträckan bara 20 meter, men även en så kort sträcka gjorde mig fullständigt utmattad. Det var en förtvivlans tid. Jag kunde heller inte prata med människor mer än någon minut, luften räckte inte till.

Hon har nyligen fyllt 60, och sjukpension fick hon för några år sedan. Hon trivdes i sitt arbete som studievägledare på Komvux, men sjukskrivningarna började komma lite väl ofta, och krafterna fanns inte. Numera är hon reumatikerföreningens ordförande i Uddevalla, och det är mycket hon vill åstadkomma. För egen del har hon sökt klimatvård vid tre tillfällen och fått avslag vid två. Den tredje ansökan är ännu inte behandlad. Hon bor i samma lägenhet sedan många år men inser att hon måste börja ordna för sin framtid.

– Trots alla de handikapp jag har, så lever jag ett rikt liv. Det ordnas bättre vård för dem som kan prata för sig, och det har jag alltid kunnat göra. Och jag skäms inte ett dugg för det. Jag har lärt mig mycket av att vara sjuk, jag har blivit en mer eftertänksam och lyhörd människa

Text och foto Greta Thorén