

Johns envisa förkylning var livshotande vaskulitsjukdom

John Nilsson levde ett fysiskt aktivt liv när han drabbades av en ovanligt besvärlig förkylning. Han gick till distriktsläkaren och fick penicillin, men förkylningen ville inte släppa.

Istället fick han den ena infektionen efter den andra, halsfluss, öroninflammation och bihåleinflammation gick runt. Så höll det på hela hösten 2002.

Ett år senare fick han diagnosen Wegeners granulomatos, en reumatisk systemsjukdom, som drabbar omkring 90 personer i Sverige varje år. Eftersom den är relativt ovanlig och ofta börjar med infektioner i luftvägarna, kan den vara svår att upptäcka för en läkare som inte är specialist.

– Jag var 36 år, hade alltid varit frisk och levde ett fysiskt aktivt liv. Jag red, spelade innebandy, åkte skidor både på snö och vatten, vindsurfade och golfade. Och i jobbet som



John Nilsson arbetar som byggladare i Malmö. Han arbetar heltid igen, efter fyra år på halvtid. Sjukdomen har lugnat ner sig, men han går på regelbundna läkarkontroller för symtomen kan dyka upp igen.

byggledare rörde jag mig mycket. Blir man sjuk går man till distriktsläkaren, men där finns sällan tid för patienter som behöver mer än bara ett recept.

I dag är John Nilsson ordförande i reumatikerföreningen Wegeners och småvaskuliter, en rikstäckande förening inom Reumatikerförbundet som arbetar för att öka kunskapen om vaskulitsjukdomar, inte minst inom primärvården. Sjukdomarna är allvarliga, till och med livshotande om man inte får vård i tid.

– Jag är fortfarande lite förbannad över att de inte tog hjälp att ställa min diagnos tidigare. Så ska ingen behöva ha det, säger han.

Trodde det var hjärtinfarkt

Efter fyra månader och mer än tio penicillinkurer började John få ont i leder och muskler. Ena dagen kunde han ha ont i en ljumske, nästa dag i en axel eller ett knä. Värken vandrade runt i kroppen.

Under våren fick han också ont i fotsulorna. En värk som han liknar vid att stå på en stege med stegpinnen i hälften alldeles för länge. Han svettades mycket och hade ständig feber, runt 38,5 grader. John testades för både hiv och borrelia, men de hittade inget. I slutet av maj åkte han in akut mitt i natten med bröstsmärtor och domningar i arm och hand. Då trodde han att hade fått en hjärtinfarkt.

– När jag fick nitroglycerinspray under tungan försvann blodtrycket. Läkarna trodde att stora kroppspulsådern hade brustit. Men det var varken hjärtinfarkt eller brusten kroppspulsåder.

Under hela våren 2003 fortsatte han att jobba så gott det gick. Ibland hade han så ont att han var tvungen att använda kryckor och med kryckorna i bilen tog han sig mellan de olika byggarbetsplatserna.

När skolorna slutade åkte hela familjen till Spanien. 14 dagars vila skulle göra gott, tänkte John, men så blev det inte. När han badade i poolen fick han ont i ett öra och i halsen. En läkare konstaterade kraftig öroninflammation och halsfluss och skrev ut mer penicillin.

Tappade tio kilo

– Vi kom hem efter midsommar, jag var jättetrött, ögonen var alldeles röda, jag hostade blod av och till, hade dålig aptit och hade tappat 10 kilo. Då fick jag remiss till en reumatolog, men det fanns ingen tid för förrän efter sommaren.

John, som då hade så ont att han knappt kunde gå, ringde och bad att få komma tidigare om de fick något återbud. Han hade tur. Dagen därpå fick han en tid för undersökning och sedan gick det snabbt.

– Läkaren ringde mig på jobbet och sa att de hade en säng som väntade. Jag skulle komma in direkt. Då fick jag veta vilken allvarlig sjukdom jag hade.



John Nilsson har alltid varit fysiskt aktiv och sätter upp mål för att hålla igång träningen. Nästa år ska han springa Broloppet, en halvmaraton över Öresund.

I dag, sex år efter diagnosen, försöker John att leva ett så normalt liv som möjligt. Han arbetar fortfarande som bygglärdare och har gått upp till heltid igen efter fyra år på halvtid.

Sjukdomen hålls i schack med cellgifter och kortison, men han försöker hålla dosen så låg som möjligt. Han lämnar blodprov varje månad och kollar regelbundet tre, fyra gånger om året.

Viktigt sätta mål

– Sjukdomen finns ju hela tiden, även när den inte är aktiv. Men jag försöker

hålla igång fysiskt, säger han och berättar att han tränar styrketräning och kondition två gånger i veckan.

Och så springer han mellan en och två mil varje vecka.

– Det är viktigt att ha ett mål. I maj i år klarade jag att springa Blodomloppet, 10 kilometer på lite drygt en timma. Nästa mål är Broloppet den 12 juni nästa år, en halvmaraton över Öresundsbron.

Text: Lotta Tillström
Foto: Magnus Alkmar

FAKTA om vaskuliter

Vaskuliter är inflammation i blodkärlen. De kan drabba både stora och små kärl, artärer, vener och kapillärer.

Inflammationen kan leda till att kärlen skadas eller förstörs och hindrar blodförsörjningen till kroppens olika organ, som njurar och lungor.

Det finns flera olika vaskulitssjukdo-

mar. Symtomen varierar beroende på vilka organ som påverkas.

Wegeners granulomatos är den vanligaste vaskulitssjukdomen. Andra exempel på vaskuliter är Behçets syndrom, Churg-Strauss syndrom och Mikroskopisk polyangit.

Källa: Reumatikerförbundet

Ökade kunskaper ger bättre prognos

Wegeners granulomatos är en ovanlig sjukdom. Den finns i alla åldersgrupper, men bryter vanligen ut i medelåldern. Något fler män än kvinnor tycks drabbas.

Sjukdomen börjar som regel med förkylningar och influensaliknande symtom. Inflammation i bihålor, öron, ögon och lungor är vanligt. Även inflammation i njurarna är vanligt.

Värk i leder och muskler, trötthet, aptitlöshet och avmagring är andra vanliga symtom.

Sjukdomen smittar inte.

Man vet inte säkert varför Wegeners och andra vaskulitssjukdomar uppstår. Nyare forskning tyder inte på något ärftligt samband. Risken att en nära släkting ska drabbas är mycket liten.

Obehandlad är Wegeners en livshotande sjukdom, men i takt med ökade kunskaper om sjukdomen har prognosen kraftigt förbättrats.

Tidig diagnos och bra behandling gör att de flesta numera kan leva ett bra liv, trots sjukdomen.

Kortison och cellhämmande läkemedel är den vanligaste behandlingen, men utprovningar pågår med nya, biologiska läkemedel.

Läs mer om Wegeners och småvaskuliter på www.wegeners.reumatikerforbundet.org

Annons