

MYOSITER – EN OVANLIG REUMATISK SJUKDOM

”Jag blev sjuk 1996. På tre månader accelererade sjukdomen från att ha varit fullt frisk, till att inte kunna gå. Jag arbetade som distriktsköterska, och hade inte en aning om vad jag kunde ha drabbats av. Egentligen visste jag överlag för lite om de reumatiska sjukdomarna. Jag kände till RA, Bechterews, psoriasisartrit samt SLE, men inte mycket mer.”

Text och foto: Greta Thorén

Anita Björn är idag 54 år, gift har två vuxna barn och 4 barnbarn, som är navet i hennes liv. Men vissa dagar är fullständigt omöjliga, och hon måste övervinna lusten att bara ligga kvar i sängen

- Bestämmer jag mig inte för att kliva upp ur sängen, så blir jag liggande, jag är så trött, så trött.

Ingenting är längre givet, ingenting fungerar utan en ständig kamp mot sjukdomen. Under en period bestod den maximala träningen av att ta sig från soffan till ytterdörren och tillbaka ett par gånger per dag. En sträcka på fyra meter. Därefter var krafterna fullständigt borta.

- Orken var som en påse fylld med kraft. När den tömts fanns inte mer den dagen. Och då hade jag kanske gått 20 meter!

Vanlig mat och sondmat

Anita har beställt en halv portion av dagens lunch. Mer kan hon inte få i sig. Hon är dock innerligt tacksam över att överhuvudtaget kunna äta på ett normalt sätt. Under flera år hade hon en så kallad pegsوند inopererad i magen, och sondmatades. Den togs bort för två år sedan. Nu känner hon att försämring är på gång igen, risk finns att sondmatning återigen kan bli aktuellt. Hon har blivit opererad ett otal

gånger, och har ett stort brock på magen, som måste hållas på plats med stödkorsett.

- Den första stora magoperationen innebar även respiratorvistelse. Så fort jag kunde tog jag mig ut på stan och köpte en ring ”Carpe diem” det vill säga fånga dagen. Det är vad som gäller, det är så jag

”Jag insåg att jag aldrig skulle bli frisk”

lever och jag tar aldrig av mig ringen. Jag lägger alla pengarna på konserter och teater, jag tycker om att se på idrott, jag gör sådant som är skojigt.

Polymyosit

Medan hon sakta äter berättar hon om sina år med polymyosit, som är en av de tre myositsjukdomarna.

- Jag hade semester, och vistades på vårt lantställe, men var så otroligt trött, så det går inte att beskriva. Jag försämrades märkbart timme för timme. Jag kunde till slut knappt andas, inte gå, inte hålla i en telefonlur.

När Anita kom till läkaren blev hon omgäende inlagd på sjukhus.



”Hur skruttig man än är, så kan man träna. Det menar Anita, som är hårt drabbad av sjukdomen.”

Proverna visade att hon bl.a. hade njursvikt och utbredd lungfibros. Muskelbiopsin som togs visade att hon hade polymyosit. Höga doser kortison sattes in, därefter även cytostatika. Det var chockartade besked som gavs, men den kraftfulla medicineringen gav effekt omgående.

- Jag kände mig direkt mycket bättre, och tänkte att nu blir allt som vanligt igen. Men då kom chock nummer två. Jag insåg att jag aldrig skulle bli frisk! Jag var kroniskt sjuk! Första året låg jag



na något på något sätt. Ge inte upp!"
/ myositer

inlagd mest hela tiden. Min familj visste aldrig från ena dagen till den andra, om jag var hemma eller var på sjukhuset.

Hon har haft perioder då hon gråtit sig igenom dagarna, och hon har under årens lopp tvingats inse vilka som är de riktiga vännerna. Den skaran har decimerats.

Vänner

- Jag har blivit mer sparsmakad vad det gäller vänskap, har blivit mindre tolerant mot dem som klagar för klagandets skull, för så tycks människor vara skapade. Men jag minns också när goda vänner inte har gett upp, utan lyckats få ut mig på något trevligt, fast jag just då inte ville något alls än bara ligga rakt upp och ned. Och då har den kvällen fyllts med skratt och glädje.

Några längre skogspromenader är det inte tal om numera, och det är något hon saknar.

- Om jag är ute i skogen och går, och blir jättetrött, då finns ingen reträtt, det finns ingen ork att ta sig tillbaka. Jag kan inte ta mig hem.

Hjälpmedel

Sjukdomen gör att muskelmassa tappas. Hemma i garaget finns både rollator och rullstol ståendes. Periodvis har Anita varit mycket, mycket dålig. Hjälpmedlen har kommit till användning nu och då. Och visst går det att resa med rullstol.

- En bland de bästa resorna jag gjort var till London tillsammans med min dotter Petra som assistent och rullstolen. Så trevligt vi hade, vi skrattade hela tiden. Det var inte svårt att ha rullstolen med sig. Det är planering som gäller.

Tung medicinering

Sjukdomen hålls i schack med tung medicinering. Var 12:e vecka tar hon cytostatika, totalt 56 cytostatikabehandlingar har hon fått. Hon

har drabbats av diabetes, högt blodtryck och höga kolestrolvärden. Inkontinens är också en vanlig komplikation vid myosit. Professor Ingrid Lundberg är hennes läkare, och de ses 2-3 gånger per år. Men det är ändå egenvärden, den egna beslutsamheten och envisheten som är mest viktig.

- Hur skruttig man än är, så kan man träna något på något sätt. Ge inte upp!

Klimatvårdsresor

Anita har vid två tillfällen varit på klimatvårdsresa till Vintersol på Teneriffa och gjorde enorma framsteg.

- Vilken energikick det är att komma dit. Jämn temperatur, skiftande träning och träningsprogram. Jag fördubblar min handstyrka på dessa 4 veckor på Vintersol. Men det mest fantastiska är ändå att kunna vara utomhus varje dag. I Sverige kan jag knappt vara ute vintertid.

Vård, sjukgymnastik och patientgrupp

Karolinska sjukhuset har ett team runt myositpatienterna, med prof Ingrid Lundberg i spetsen. 1995 fick Ingrid Lundberg ekonomiska medel av Socialstyrelsen för utvecklande av vårdprogram för ovanliga diagnoser. Tidigare trodde man att träning orsakade ännu mer inflammation och försämring av sjukdomen. Sjukgymnast Helene Alexandersson utarbetade ett träningsprogram för myositerna. Karolinska sjukhuset har sedan studiens start 1996 patientskola för myositerna och ordnar regelbundna anhörigräffar. En kamratgrupp har bildats bland patienterna för att stötta varandra, och de försöker träffas 2 ggr per år.

- Jag har med åren lärt mig att det mesta går bra, jag är inte längre rädd för framtiden. Det ordnar sig.