

Livet är orättvist men bra ändå

Text Annika Refönd Foto Pia Lundberg



Maria Wikström har primär immunbrist och får hela tiden väga för- och nackdelar i olika situationer.

Hur ska man se på sig själv? Är jag frisk? Är jag sjuk? Med de orden inledde Maria Wikström sin föreläsning vid sjuksköterskornas utbildningsdagar i Båstad. Maria har en primär immunbristsjukdom och arbetar som sjuksköterska och ville förmedla de olika perspektiven. Hennes personliga berättelse om sina erfarenheter berörde oss åhörare och gav positiv energi. Så här berättade Maria:

Många sjukdomar - bara en hälsa

Jag fick astma 1991 och efter det har jag sedan drabbats av mögelallergi, immunbrist, benskörhet, muskelproblem och behövt olika operationer. Vad framtiden bär i sitt sköte vet ju ingen, men mitt motto är: "Det finns många sjukdomar, men bara en hälsa". Det gäller att hitta strategier för att må så bra som möjligt. Egenvård av olika typer t.ex. subkutanbehandling är bra, men samtidigt kamouflerar läkemedlen symtomen. Då kan det vara svårt att tolka kroppens signaler eftersom det kan handla om symtom, komplikationer, läkemedelsbiverkningar eller behandlingseffekt. Den gemensamma

stora biverkningen är TRÖTTHET. Vid läkarkontakt kan det vara svårt att förmedla att man är sjuk och om det rör sig om någon ny infektion. Tyvärr bemöts man ofta med kommentaren "du måste ha tålamod". Tålamod är det värsta ordet jag vet! Min startsträcka är lång innan jag söker vård och när jag väl gör det så behöver jag hjälp NU. Men "i livets hinderbana får man ta häckarna som de kommer".

Val och anpassning

De sociala begränsningarna är nog det som är svårast, eftersom infektionskänsligheten och hyperreaktiviteten påverkar i vardagen, på arbetet och fritiden. Hela tiden får fördelar och nackdelar vägas in i olika situationer och vissa saker får väljas bort. T.ex. om andra sjuka närvarar på en fest eller arbetet så tar jag friskfrånvaro. På arbetet har jag anpassat miljön en del genom att jag har ett eget rum, egen dator och kan välja mina arbetstider. Så visst: "Livet är orättvist men bra ändå!".

Energitjuvar

Tyvärr finns det gott om energitjuvar i tillvaron, t.ex. Försäkringskassan och Kommunen. Jag vill ju fokusera på att vara så frisk och fräsch som möjligt, men i dessa sammanhang räknas bara hur sjuk man är. Då ser jag inte tillräckligt sjuk ut. Det blir en omfattande kamp om sjukskrivning, sjukersättning, rehabiliteringsbehov, handikapptillstånd osv. Allt som man brottas med kräver intyg från sjukvården. Det betyder att det krävs en hel massa extra läkarbesök och krångliga intyg som ska skrivas varje år till olika saker. Det medför också en hel del extra kostnader för varje besök och intyg.

Måste vara sin egen koordinator

Vem tar ansvar för vad? Denna fråga ställer jag mig när samma kropp har olika diagnoser och behandlas av olika kliniker och yrkeskategorier. Dessa har ingen koppling till varandra och det kan gå riktigt galet om man inte själv är sin egen koordinator och vet hur olika saker samverkar. Det är ju för väl att jag inte ännu har någon diagnos norr om axlarna! God tillgänglighet, ett bra bemötande och

en positiv attityd från sjukvården är jätteviktigt! Det underlättar helt klart en bra egenvård.

"Måste jag vara ofräsch för att tas på allvar?"

Motstridigheten finns hela tiden mellan frisk och sjuk. Känslan beror dels på dagsformen, vilket omgivningen kan ha svårt att förstå. Min planering går ut på att se hur det ser ut efteråt, konsekvenserna. Om jag gör detta idag så måste jag skapa ett tomrum i kalendern nästa vecka... Samtidigt är det viktigt att hålla fokus på vad jag kan göra istället för allt jag inte kan göra. Men visst ställer jag mig frågan "Är det värt det?". Idag är jag bättre på att känna efter och avstå för att må bättre. Min sjukdom är ett dolt handikapp och därför reagerar många på att jag ser fräsch ut, men säger att jag är sjuk. Måste jag se ofräsch ut för att tas på allvar? Sanningen är ju att man oftast väljer att inte visa sig när man är sjuk och trött. När jag sedan tar mig ut vill jag vara fräsch.

Mina marginaler mellan att vara frisk och sjuk är ganska små. Därför har jag valt en livsstil där jag väljer att vara så frisk som möjligt. Det innebär att vistas på Gran Canaria 10 veckor om året, äta nyttigt, motionera och må bra. Det gör att jag kan bygga upp mig själv under en längre period. Jag är på Gran Canaria under den period det är som värst mögelproblem i Sverige - vid snösmältningen.

Det är viktigt att ta foton när man mår som bäst och sedan ta fram dem när man mår som sämst. Det blir en sporre så att inte gnistan försvinner. För "det är roligt att leva och se hur det går". •



Infektionskänslighet hos vuxna

Text Anneli Larsson

Hur och var kan man hitta vuxna patienter som har primär immunbrist bland övriga infektionskänsliga patienter?

Karlis Pauksens, läkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, berättade att infektionskänslighet hos vuxna kan ha många olika orsaker som t.ex. maligna sjukdomar, autoimmuna sjukdomar, cytostatikabehandling, immunmodulerande behandling, svår astma/allergi eller ibland en primär immunbristsjukdom som upptäcks sent. Ibland förekommer även infektionskänslighet utan att man lyckas hitta den bakomliggande orsaken.

De vanligaste primära immunbristsjukdomarna är antikroppsdefekter som till exempel CVID. Personer med CVID i Sverige drabbas främst av luftvägsinfektioner emedan det i till exempel U-länder främst är maginfektioner som är det vanligaste första symtomet på antikroppsbristen.

I Sverige söker personer med infek-

tioner hjälp främst inom primärvården. Många remitteras vidare, oftast då till den klinik som behandlar just de besvär som man sökt för. Personer som har drabbats av öroninflammationer, bihåleinflammationer och förkylningar hamnar på Öron-Näsa-Hals-klinik, personer med besvär från lungorna hamnar på lungklinik och de med mag-tarm-problem hamnar oftast på medicinklinik. Det tar 5-12 år, enligt Karlis Pauksens, från första symtom till att diagnosen primär immunbrist ställs. För att kunna förkorta den väntetiden finns det olika hjälpmedel. De nationella riktlinjerna för utredning, diagnos och behandling som har funnits i några år, tycker Karlis är ett bra hjälpmedel. Likaså varningstecknen och att patienten för infektionsdagbok. Det är också viktigt att läkaren efterfrågar en noggrann sjukhistoria från patienten för att höra om det finns eller har funnits personer som har haft primär immunbrist. Ofta finns det fler fall i släkten.

Karlis menar att infektionsklinikerna kan bidra till att en bra utredning

görs på vårdcentralen genom att hjälpa till vid insamlandet av sjukhistoria och ge råd om vilka prover som ska tas. Ibland är det svårt att upptäcka primär immunbrist hos personer som har KOL eller som är storrökare. Symtomen från KOL och rökningen "döljer" immunbristen.

För att förhindra lungskador och förbättra livskvaliteten hos personer med antikroppsbrist är det viktigt att tidigt komma igång med immunglobulinbehandlingen. Vid till exempel CVID och XLA är det livslång behandling som gäller. Om patienten har bronkiektasier (en typ av lungsjukdom) eller har fortsatt täta infektioner ska man sträva efter högre immunglobulinnivåer än normalt. Vid behandling med immunglobuliner vid subklassbrist är det viktigt att komma överens med patienten innan om förutsättningarna för behandlingsförsöket. Om patienten fortsätter att drabbas av bakteriella infektioner trots immunglobulinbehandling ges antibiotika. Ibland krävs långvarig antibiotikabehandling i förebyggande syfte. •