



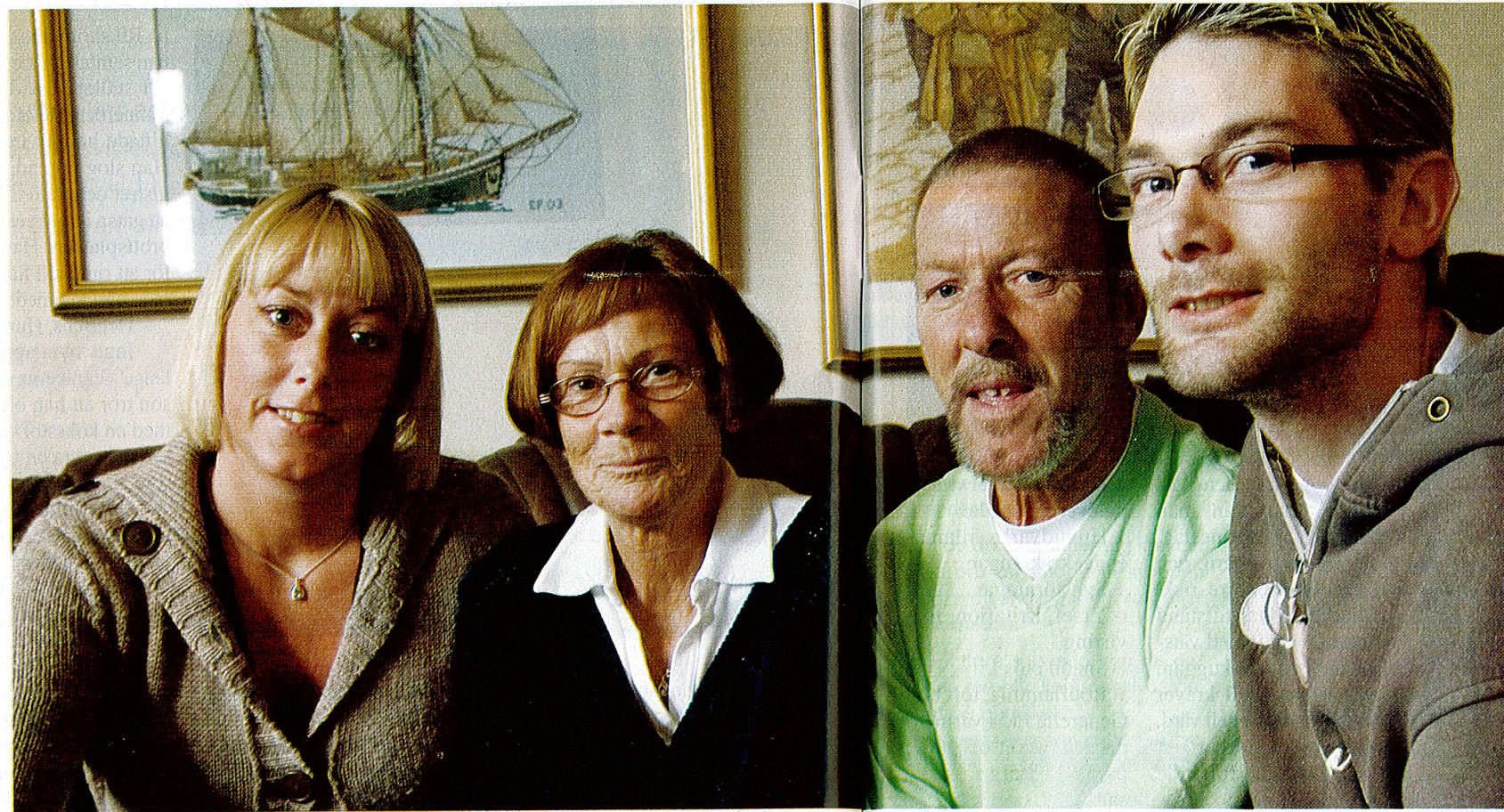
Sjukdomen är ärftlig och både dottern Therese och sonen Mattias är anlagsbärare.

DIN HÄLSA

Redaktör: LILIAN OTTOSSON
lilian.ottosson@allers.se

Nervceller i hjärnan bryts ner och sjukdomen går inte att bota. Trots det blev familjen Persson ändå lättad när pappa Arne fick sitt provsvar – med diagnosen Huntingtons sjukdom föll flera bitar på plats. En undran som däremot återstod var om barnen också drabbats...

Text: LILIAN OTTOSSON Bild: GÖRGEN PERSSON



Det var en lättnad när Arne fick diagnosen

Det står Persson på dörren. I hallen hälsar hundarna Kevin och Zack välkommen. Strax bakom kommer övriga familjen: mamma Bodil, vuxna barnen Therese och Mattias som tittat över på kvällsmat, och pappa Arne.

Kaffe och smörgåsar står framdukat på det runda bordet i köket i den ljusa och hemtrevliga lägenheten i Ängelholm. Medan Bodil håller upp i kopparna och ser till att alla tar för sig glider småpratet över i ett allvarigare samtal.

De är en familj som haft det kämpigt många gånger. Men i dag är gemenskapen starkare och öppnare än någonsin. De har ställts inför ett obönhörligt faktum, och samtidigt fått en förklaring till många av sina problem – Huntingtons sjukdom.

– Det har inte pratats om det tidigare men farmor hade sjuk-

domen, berättar 33-åriga Therese. För oss barn var det bara så att hon satt i rullstol och inte kunde prata eller äta själv.

Huntington är en ovanlig sjukdom, ärftlig och obotlig. Både Arne, Mattias och Therese är drabbade. Vetskapen om detta skulle kunna vara enbart tung och dystert. Men de tycker tvärtom att de mår bättre nu när de fått bekräftelse på något de länge misstänkt.

– Jag är övertygad om att ju mer man vet om sjukdomen, desto lättare är det, säger Therese.

Började forska

Det var när pappa Arne för några år sedan började förändras som de beslöt att forska närmare i hans mammas sjukdomshistoria.

Arne fick allt svårare att klara av jobbet som långtradarchaufför. – Jag började få så dålig balans,

jag trillade från lastbilsflaket och skadade mig flera gånger.

Sommaren 2004 gick det alldeles över styr. Under semestern var Arne helt upp och ner med våldsamma humörsvängningar och stark oro.

Han började jobba igen efter semestern, men det höll bara en vecka. Sedan förbjöd åkeriet honom att köra mera.

Han skickades till företagsläkaren och därifrån till psykiakuten på Ängelholms sjukhus.

– Då var jag så långt ner i skiten man kan komma. Jag hade självmordstankar och mätte verkligen dåligt. Men de var helt underbara på sjukhuset.

I början av 2005 fick han veta att han har Huntingtons sjukdom. Han kände både chock och lättnad. Han hade flera gånger tjatat om att få ta blodprovet som skulle visa om han hade sjukdomen.

– Vid ett tillfälle sa doktorn: "Det behövs inte, du har inte huntington, Arne. Du är för ung."

– Många läkare känner inte ens till sjukdomen, konstaterar Bodil lutrad.

Hon har alltid fått dra ett tungt lass i familjen, med tre barn i tät följd och en make som bara var hemma under veckosluten. Och när Arne var hemma gjorde hans explosiva humör sig ofta påmint.

– Så har det varit ända sedan jag var i 25-årsåldern, säger Arne stillsamt. Drack jag det minsta alkohol blev jag fruktansvärt elak.

– Det är först de senaste tio åren jag har kunnat snacka med dig, säger 34-åriga Mattias drastiskt.

Begärde provtagning

Bodil tyckte att det var skönt att hennes make äntligen fick en riktig diagnos. Samtidigt ställdes hon inför nästa svåra steg.

– Det var ju barnen... Hela familjen var på sjukhuset för ett samtal, även storebror Micke deltog då.

Therese och Mattias sa direkt att de ville testa sig.

– Då fick vi höra att vi borde vänta med att bestämma oss. Vi fick skriva brev till sjukhuset och

Jag tror att många jobb och förhållanden gått åt skogen på grund av huntington

Mattias, 34

var ett slags lättnad att få veta att det beror på sjukdomen – det är inget jag kan styra, säger Mattias. Bristen på information om Huntingtons sjukdom är något de ofta återkommer till. Den som finns är föråldrad och alldeles för negativ, tycker de. Och de psykiska symtomen nämns nästan inte alls.

– Jag tror att många jobb och förhållanden gått åt skogen på grund av huntington, säger Mattias. Man upplevs som besvärlig och inte samarbetsvillig.

Arne, 60 år, mår bättre nu än han gjort på många år. Tack vare medicinering är han i psykisk balans. Hans fysiska problem har tilltagit, med talsvårigheter, balansproblem och ryckningar, men det märker han inte så mycket av själv.

Han klarar sina dagliga rutiner, kan promenera med hundarna och kör med sin trehjuliga cykel.

– Det är vi irriterade över. De går efter en mall som bara handlar om rörelsestörningar när de

begära provtagning. Sedan tog det ett helt år innan vi blev kallade. Jag har en liten dotter också, jag ville verkligen veta, berättar Mattias.

När de äntligen hade blivit testade, på sjukhuset i Lund, kom beskedet inte som en chock för någon av dem.

– Hela mitt liv har bestått av explosiva humörsvängningar. Det

Kallas anlagsbärare

Therese och Mattias åter antidepressiv medicin och har kontakt med en psykiater. De definieras inte som sjuka utan kallas anlagsbärare.

– När Hanna blir vuxen får hon själv ta ställning till om hon vill veta om hon bär på sjukdomsanlaget.

Huntingtons sjukdom kan lindras men inte botas

Huntingtons sjukdom (HS) är en ärftlig, neuropsykiatrisk sjukdom som bryter ner nervceller i hjärnan. Detta orsakar ofrivilliga rörelser, svårigheter att gå och tala, personlighetsförändringar, depressioner, viktneigung och demens.

Cirka 700–1 000 personer i Sverige har HS. Det finns ingen botande behandling eller bromsmedicin. De som utvecklats sjukdomen avlider efter 15–20 år.

Barn till en person med HS löper 50 procents risk att drabbas. Alla anlagsbärare utvecklar med tiden sjukdomen.

Docent Åsa Petersén på Lunds universitet har forskat om HS i elva år. Hon arbetar också som psykiater på Huntington-mottagningen i Lund.

– Huntington har främst setts som en neurologisk sjukdom hittills, med fokus på de fysiska symtomen. Jag tittar på de tidiga, psykologiska symtomen som ofta är mycket besvärliga. Många är känslomässigt labila, lider av stark oro, ångest och depressioner.

Åsa och hennes forskargrupp har nyligen fått 350 000 euro, drygt 3,2 miljoner svenska kronor, i stöd från en amerikansk fond för att studera dessa symtom.

– Vi tror att orsaken finns i hypotalamus i hjärnan. Därifrån styrs känslor, sömn och viktreglering. Forskning om de tidiga symtomen kan hjälpa oss att ta fram bättre behandling.

Det finns ingen speciell medicin mot HS, men vanliga ångstdämpande och antidepressiva preparat kan ha effekt. Det finns också läkemedel som lindrar de motoriska besvären.

Forskarna hoppas få fram en bromsmedicin mot HS, men det dröjer minst tio år, bedömer Åsa Petersén.



Åsa Petersén har forskat kring Huntingtons sjukdom i elva år.

ställer diagnosen, men det är de psykiska symtomen som orsakar konflikter hela tiden.

Mattias arbetar som säljare på ett företag. Han berättade för sin chef och lämnade en bok med information om huntington när han fått provsvaret.

– Då kanske de förstår vad det beror på om det händer något så att jag brusar upp.

Therese jobbar på ett bevakningsföretag. Hon var tidigare hundförare i yttre tjänst men arbetar nu med administration.

Hon har inte känt samma behov att berätta på sin arbetsplats, men även hennes chef är informerad.

Therese lever ensam och har bestämt sig för att inte skaffa barn.

– Men skulle jag ändra mig vet jag att jag kan få ett friskt barn genom en provrörsbefruktnings.

Mattias och hans fru Mia har gemensamma dottern Hanna, han har dessutom ett bonusbarn. Fler barn blir det inte.

– När Hanna blir vuxen får hon själv ta ställning till om hon vill veta om hon bär på sjukdomsanlaget.

NÄSTA VECKA:
Trädgårdens läkande kraft