

A woman with dark hair tied up, wearing a pink and black leotard, is smiling and stretching her right arm forward. She is in a dance studio with a wooden barre visible in the background.

Susann Olsen (29) har fulgt drømmen om å leve av dans, til tross for at hun har en kronisk sykdom og dager med store smerter. Det kan hun gjøre, takket være en sterk vilje og en mor som heier på henne og støtter henne.

STREKKER SEG LANGT:
Susann satser på en fremtid som ballettpedagog. Fysisk aktivitet er bra for Sjögrens-pasienter, mener hun.

Susann Carine Olsen
har Sjögrens syndrom

Danser videre med betennelser i kroppen



HJEMMETREPORTASJE

Tekst: Anlaug Sanderød
Foto: Svein Brimi

Susann Olsen (17) er på hyttetur. Hun ligger i øverste køye. Mamma Grethe Olsen hører bare et dunk og finner datteren, som har karet seg over på sofaen i stuen. Nå greier hun ikke å rikke seg av flekken på grunn av sterke smerter.

–Hytteturen var over for vårt vedkommende. Samme dag pakket vi sammen og dro hjem, forteller Susann.

Ingen skulle tro at hun lider av en revmatisk sykdom. Så er heller ikke Susann noen typisk sjøgrenspasient. Som regel er det middelaldrende kvinner

«I perioder gikk det i vann, yoghurt og smertestillende.»

som får sykdommen, som har ligget latent. Den rammer barn og ungdom mer sjelden.

Grethe Olsen hadde knapt hørt om Sjögrens syndrom og ante ikke hva som feilte datteren. Hun ble naturlig nok veldig engstelig.

–Som hjelpepleier hadde jeg jobbet med alvorlig syke mennesker i mange år. Jeg skjønte øyeblikkelig at disse symptomene ikke var til å spøke med, sier hun.

Uklare symptomer

Susann hadde vært syk med mange vondter og mye utmattelse gjennom hele barndommen. Når det var forkjølelse, omgangssyke eller influensa, hadde hun alltid sterkere symptomer enn alle andre, med pustevansker, tørre slimhinner, sår i munn, munnviker og nese, og ofte tørr hud, slapphet og hodepine. Det var heller ikke første gangen Susann lå rett ut, men denne gangen var det annerledes, fortel-

► **NÆRT FORHOLD:** Mamma Grethe Olsen har vært en klippe i livet til datteren Susann. Grethe har artrose, som er nær beslektet med Sjögrens syndrom.

ler Grethe, som tenkte på alt fra leddgikt til svulst og hjerneblødning.

Samtidig kunne Susanns symptomer tolkes på veldig mange måter. Samlet var de irriterende nok, men hver for seg ikke spesielt dramatiske.

Legen bagatelliserte

Susann er født med skjevstilling i føtter og hofter. Da de etter hvert ble rettet opp gjennom fysioterapi, så Grethe at datteren hadde anlegg for dans. Da Susann var fire år gammel, fikk moren henne inn på Ballettskolen i Ski. Siden ble det trening og atter trening gjennom hele barndommen.

–Jeg elsket å danse. Jeg var mer på trening enn jeg var på skolen, forteller Susann, som utviklet seg til å bli en viljestærk, ambisiøs og ekstremt pliktoppfylgende tenåringsdatter. Hun trente ballett opptil 30 timer i uken, var livredd for å legge på seg og ville gjøre det bra på flest mulig arenaer.

–Og i tillegg til «alt annet» har jeg også dysleksi, sier 29-åringen med et oppgitt smil.

–Siden jeg ikke hadde noe talent for teoretiske fag, ble dansen desto viktigere.

–Danser er jo pusterommet ditt, supplerer Grethe. –Når du danser, lever du. Da er du på ditt mest lykkelige.

«Altfor flink pike»

Men samtidig er ballett en tøff sport. I kjølvannet av all treningen, kroppsfikseringen og perfektionismen, fulgte kortere og

Fakta om Sjögrens syndrom

•Sjögrens syndrom er en av de vanligste kroniske revmatiske betennelsessykdommene vi har. Hvor mange som rammes, er omdiskutert. Ifølge de aller strengeste kriteriene er det 0,05 prosent av befolkningen. Andre hevder det er så mange som 0,5 prosent.

•Sjögrens syndrom finnes i to varianter;

Primært Sjögrens syndrom er en kronisk betennelsessykdom som rammer kroppens kjertler, spesielt tårekjertler og spyttkjertler, men også svettekjertler, kjertler i skjede og magesekk.

Ved Sekundært Sjögrens syndrom har pasientene leddgikt, SLE (systemisk lupus erythematosus sklerodermi) eller andre autoimmune sykdommer i tillegg.

•Ni av 10 som rammes, er kvinner, og de fleste får diagnosen etter menopause. Men også menn, barn og ungdom kan få sykdommen.

•Mange med Sjögrens syndrom er udiagnostiserte, fordi symptomene lett kan forveksles med andre sykdommer.

•Sjögrens syndrom kan øke risikoen for godartede svulster i spyttkjertel og lymfeknuter

•Man vet foreløpig ikke hva som utløser Sjögrens syndrom. Men forskere antar at ytre ting som stress, ulykker og miljøfaktorer kan utløse betennelse hos mennesker som allerede er arvelig disponerte.

•Det finnes ingen direkte kur mot sykdommen, bare lindrende behandling

•Man kan få kraftig redusert livskvalitet av Sjögrens syndrom, men man dør ikke av den.

lengre perioder med utbrenthet og smerter for Susann.

–Formen min kunne gå opp og ned som en jojo, sier 29-åringen i dag.

Legen ga henne resept på sterke smertestillende tabletter og rådet henne til å ta det mer med ro. Senere skulle fagfolk avspise Susann med at hun var «altfor flink pike».

–Jeg fikk nærmest bestemme dosen selv. I perioder gikk det i vann, yoghurt og smerte-

stillende. Innimellom forlangte mamma at jeg kom hjem så hun fikk føle meg opp på hjemmelagede middager og gode samtaler. Hun har vært en fantastisk støtte opp gjennom årene, sier Susann og sender moren et varmt blick.

Tøff omsorg

Mamma Grethes omsorgsevne har favnet langt ut over egen familie. Som tillitsvalgt på Akershus Universitetssykehus gjennom mange år har hun måttet trøste og hjelpe mennesker i krise mer enn én gang.



11 typiske symptomer

- ★ Tørre øyne
- ★ Utpreget følelse av tretthet
- ★ Underlivsplager
- ★ Tannproblemer
- ★ Leddplager
- ★ Svelgebesvær
- ★ Muskelsmerter
- ★ Problemer i mage/tarm
- ★ Likfingre (sirkulasjonsforstyrrelser i fingrene)
- ★ Problemer i indre organer
- ★ Depresjon og humørsvingninger

kilde: nhi.no, revmatiker.no



▲ **FLINK PIKE:** Før Susann fikk diagnosen Sjögrens syndrom, trodde legene at det var stress og ambisjoner som slet henne ut.

– Det har nok gjort at jeg har fortrenget mine egne problemer. Den holdningen har smittet over på mine nærmeste. Samtidig som jeg har støttet og oppmuntret Susann så godt jeg har kunnet, har jeg også vært tøff. Jeg syntes nok det ble vel mye sutring og klaging, minnes Grethe.

Det tok også mange år før hun tok sin egen sykdom innover seg. I mange år hadde Grethe slitt med verkende og hovne hender. Når smerten var på sitt verste, var det som å ha tannverk i fingrene, men Grethe jobbet som før. Først i godt

voksen alder fikk hun diagnosen revmatoid artritt, revmatisme i fingerleddene.

Revmatisme i flere slektsledd

For noen år siden så Susann et gammelt bilde hvor hun satt på fanget til mormoren sin. «Men du har jo akkurat de samme, skjeve hendene som Mommo», sa hun til mamma Grethe.

– Revmatiske lidelser ser ut til å gå i arv i vår familie, sier Susann, som i tillegg hadde en oldefar på farsiden som var sengeliggende i årevis på grunn av leddgikt. Men for 60–

70 år siden måtte sykdommen bare gå sin smertefulle gang.

I dag vet man at mange leddgiktpasientene lider av Sjögrens syndrom. Da Grethe Olsen testet seg for sykdommen, var prøvene hennes heldigvis negative.

Men jeg tror neppe min mor noen gang ble utredet for Sjögrens, sier Grethe Olsen tankefullt.

Først da Susann ble sendt til revmatologisk undersøkelse og fikk tatt de obligatoriske prøvene av tårevæske, spyttkjertler og blod (se ramme,) fikk hun vite at hun hadde sekundært

For å få diagnosen Sjögrens Syndrom må du oppfylle fire av seks kriterier:

1. Tørre øyne
2. Tørr munn
3. Nedsatt tåreproduksjon som kan påvises ved test (Schirmers test)
4. Nedsatt spyttsekresjon
5. Vevsprøve fra spyttkjertel som viser karakteristiske forandringer.
6. Spesielle autoantistoffer som angriper kroppens eget vev, og som kan påvises på blodprøve.

Reseptfri behandling som lindrer symptomer

Tørre øyne: Hyppig drypping av øynene med kunstig tårevæske. Øyedråper og kunstig tårevæske kan kjøpes reseptfritt på apoteket.

Munntørhet: Lindres ved inntak av væske, kunstig spytt og/eller geleer. Sukkerfri tyggegummi og pastiller kan til en viss grad bidra til økt spyttsekresjon. Fluortyggegummi, fluortabletter og/eller munnvann med fluor brukes i tillegg til fluortannkrem for å forebygge hull i tennene. Når du har tørr munn, er det ekstra viktig å gå til tannlegen regelmessig og ofte, også fordi tørr munnhule gir økt fare for hull i tennene.

Tørr hud: Daglig bruk av fuktighetskremer, gjerne kjøpt på apoteket.

Tørr skjede: Glidemiddel eller stikkpiller

Treg mage: Milde avføringsmidler.

Reseptbelagt behandling: Smertestillende og betennelsesdempende medikamenter, i alvorlige tilfeller antimalariamidler.

Kilde: Janicke Liaaen Jensen, nhi.no, revmatiker.no



▲ «**TANNVERK I FINGRENE:** Grethes artrose er nær beslektet med Susanns Sjögrens.

Sjögrens syndrom. Da var hun 24 år.

– Det var en stor sorg, men samtidig også en lettelse å få en håndfast diagnose, Det betyr blant annet at jeg kan legge realistiske planer for fremtiden, sier hun.

Aksepterer at jeg er syk

Susann sitter i dag i styret for Sjögrens-gruppen i Oslo. Målet er å gjøre sykdommen så kjent som mulig, ikke bare for folk flest, men også for fastleger, som stadig må forholde seg til pasienter med diffuse symptomer. I tillegg fører hun blogg.



▲ **STØTTE FRA MAMMA:** Susann Olsen (29) var voksen da hun fikk vite at hun led av Sjögrens syndrom. Gjennom hele oppveksten hadde hun fått oppmuntring og støtte fra mamma Grethe.

Ny diagnosemetode

Hittil har det vært vanlig å diagnostisere Sjögrens syndrom ved hjelp av klinisk undersøkelse, blodprøve og vevsprøve av de små spyttkjertlene i underleppen. Nå kan ultralyd av de store spyttkjertlene vise seg å være like

effektiv og mer behagelig metode – ikke bare for å stille diagnosen, men også for å følge med i utviklingen av sykdommen, viser en fersk studie ved det medisinske odontologiske fakultetet, Universitetet i Bergen.

Plagsom munntørrehet

Munntørrehet er et større handikapp enn mange kanskje er klar over. Har man ikke noe eller lite spytt i munnen, er det vanskelig å spise og fordøye maten. Det kan gå ut over det sosiale samværet, samtidig som man får dårligere munnhelse med sår og soppinfeksjoner, hvitt belegg og metallsmak i munnen. Det kan igjen føre til depresjon og isolasjon hos mange. Det kan det være en idé at pasienten går ned på/kutter ut eventuelle medisiner som gir munntørrehet. Men før det skjer, er det veldig viktig at tannlege og fastlege snakker sammen, sier Janicke Liaaen Jensen.

–Når jeg hjelper andre, er det lettere å akseptere at jeg selv er syk, sier hun.

En gang i året må Susan til årskontroll hos sin revmatolog for å ta blodprøver. Prøvene forteller hvor aktiv sykdommen er for øyeblikket. I tillegg til å holde symptomene i sjakk med fysioterapi, må hun sørge for å få nok hvile, spise sunt og drikke mye, men det forhindrer henne ikke i å trene styrke, jogge og danse ballett.

–Uansett om jeg har Sjögrens syndrom, er kroppen min til for å brukes, sier Susann Olsen bestemt.

Om noen uker skal hun på opptaksprøve ved Pedagogisk linje på Balletthøgskolen. Passerer hun nåløyet, blir hun dansapedagog. Akkurat nå har Susann nettopp kommet seg på bena etter en treukers nedtur. Hun er ikke sikker på om hun vil være i form til audition, men her er Grethe den samme omsorgsfulle og tøffe moren som hun alltid har vært: –Klart du skal! sier hun bestemt til Susann.

–For prøver du ikke, vil du aldri vite om du hadde klart det... ◆

anlaug.sanderod@egmont.com

Professor Janicke Liaaen Jensen:

Mange går uten riktig diagnose

Sjögrens syndrom er en kronisk, revmatisk lidelse, som er ukjent for mange. Mange går derfor uten diagnose – eller så har de fått diagnosen på et altfor spinkelt grunnlag.

Det er bare objektive, medisinske prøver som til syvende og sist viser om man har Sjögrens syndrom eller ikke, sier Janicke Liaaen Jensen (bildet), professor i oral kirurgi og oral medisin ved Det odontologiske fakultetet i Oslo.

Spesifikke prøver avgjør

Typiske funn er lav spytt- og tåreproduksjon. Det var nok til at mange fikk diagnosen tidligere. Det er viktige kjennetegn, men langt fra tilstrekkelig til å påvise sykdommen, understreker professor Liaaen Jensen.

–Munntørrehet kan for eksempel skyldes uregulert diabetes, angst, depresjon, strålebehandling i spyttkjertlene og ikke minst medisinbruk. Det finnes ca. 400 medisiner som kan gi munntørrehet, enten hver for seg eller i kombinasjon med andre. På samme måte kan tørre øyne og dårlig tåresekresjon ha flere årsaker. En spesiell tåretest (Schirmers test), blodprøver som avslører autoantistoffer som angriper eget vev, samt biopsi av spyttkjertlene, vil bidra til å avgjøre om man har Sjögrens syndrom, forteller Liaaen Jensen.

–Vanlige blodprøver derimot, er ikke tilstrekkelige, da både blodprosent og CRP (prøver som måler betennelsesnivået i kroppen), kan være helt normale hos Sjögrens pasienter, understreker professoren.

I tillegg kommer selvsagt den personlige opplevelsen av tørr munn og øyne, slapphet, slitenhet og smerter.

Lang vei til diagnose

Ofte kan veien mot diagnose bli både lang og kronglete. Pasienten kan bli sendt fra



fastlegen til øyelegen, så til revmatolog og deretter oral kirurg før man får stilt riktig diagnose. Tannleger er altfor sjeldent involvert. Det er for eksempel vanlig å forveksle sekundær Sjögrens med andre revmatiske lidelser, men man regner med at en fjerdedel av dem som lider av sykdommen, også har leddgikt (revmatoid artritt).

–Allikevel kan man også ha smerter i muskler og ledd med primært Sjögrens syndrom, sier Liaaen Jensen.

Før kunne det i snitt gå 10 år. Nå går det ca. fire år, men målet er at det bare skal gå to og et halvt år fra man oppdager at noe er i veien, til diagnosen er stilt, sier professoren.

–Mange kan ha anlegg for sykdommen, men uten at den bryter ut. En virusinfeksjon kan utløse latent Sjögrens, en utviklingsforstyrrelse i kjertelvevet, eller kanskje en utviklingsforstyrrelse i selve kjertelvevet. Selv om man i dag ikke har funnet noen kur som kan gjøre pasienter med Sjögrens sykdom friske, forskes det på spreg, og kanskje kan løsningen være like om hjørnet, sier Janicke Liaaen Jensen. ◆