

Familjens stöd gav mig mod att ta emot de nya lungerna

Efter många års lidande kan Annette Wallbäck, 47, åter njuta av livet.

Sjukdomen i lungorna gjorde att hon bara hade kvar 20 procents lungkapacitet. Hennes enda alternativ var en transplantation. - De nya lungorna har gett mig mitt livs stora chans!

**TEXT: MARIANNE SJÖHOLM
FOTO: GUGGE ZELANDER**



Efter lungtransplantationen orkar Annette leka och busa med sina älskade barnbarn, Nathalia och Nelson!

Denna artikel är från Hemmets Journal nummer 34.

Text: Marianne Sjöholm

Foto: Gugge Zelander



Annette Wallbäck lider av svår AAT-brist och har fått nya lungor. -Nu kan jag se framåt igen och vara tillsammans med min härliga familj!

Vissa händelser i livet minns man med knivskarp skärpa. När Annette Wallbäck var 24 år kallades hon till en skärmbildsundersökning i samband med en nyanställning. Den undersökningen blev början på ett många år långt lidande, som till slut ledde till att Annette fick nya lungor.

-Jag har varit på så många besök i sjukvården under åren men denna första undersökning minns jag kristallklart. Det var då jag förstod att jag inte alls var så frisk som jag trott, säger Annette.

När undersökningen av lungorna var klar gick Annette hem. Då ringde röntgenavdelningen och ville att hon skulle komma och ta nya bilder.

-Jag trodde att det var något tekniskt fel. Men de nya bilderna visade också de att lungorna var skadade. Läkaren ställde diagnosen cystisk fibros.

Annette gick till biblioteket och slog upp sjukdomen i en uppslagsbok. Där stod att patienter med cystisk fibros inte brukade leva mycket längre än till sin 30-årsdag.

-Jag hade en femårig dotter hemma och allt bara rasade ihop, minns Annette

Nu är hon 47 år och sitter vid köksbordet, omgiven av sin familj, i villan i det lilla samhället Skivarp i södra Skåne. Hon lever, men ibland har det varit med mycket små marginaler. Den sjukdom hon bar på var inte

cystisk fibros utan en medfödd brist på ett viktigt protein, AAT, som hjälper till att skydda inre organ, främst lungorna.

Patientläger

Cirka 600 000 svenskar har sjukdomen men det är bara runt 5000 som har den svåra form som drabbat Annette. Det beror på att hon ärvt anlagen till AAT-brist, alfa-1 antitrypsinbrist, från båda sina föräldrar.

Bredvid i kökssoffan sitter hennes sambo Kim, också han har AAT-brist och de båda träffades första gången på ett läger för denna patientgrupp. Och det var kärlek från första stund. I alla fall från Annettes sida.

-Jag friade faktiskt redan första kvällen, skrattar hon och ger Kim en öm blick. Snart gifter de sig.

Nu stöttar de varandra och kan äntligen se framåt efter flera år då Annette mått mycket dåligt. Också den övriga familjen med dottern Gabriella och hennes man, deras två små busfrön Nathalia, 4, och Nelson, 2, och tonårssonen Johnny, har ställt upp för Annette. Bara att åter igen kunna leka och stoja med de två barnbarnen känns som ett riktigt under.

Annette återvänder till den felaktiga diagnos hon fick i 20-årsåldern.

-Jag kände mig inte sjuk. Men

(Fortsattes på side 2)

jag fick lämna blodprover som skickades till Lungkliniken på sjukhuset i Malmö. Sedan fick jag träffa läkaren Eeva Piitulainen, som berättade att jag hade AAT-brist och att lungvävnaden var skadad.

Smygande symtom

Annette fick order att sluta röka, men kunde inte. Hon mådde bra och fortsatte sitt arbete inom hemtjänsten.

- Men sedan bröt sjukdomen ut med lungemfysem, förstörda lungblåsor, 1995. Jag började få smygande symtom. Det tog emot när jag skulle springa upp för trapporna i jobbet. Jag blev allt mer andfädd. Det gick snabbt utför men jag har en väldig framåtanda och kämpade på.

Undersökningar visade att Annette nu bara hade 60 procent kvar av sin lungkapacitet. Och det skulle bli värre.

För att få hjälp med att sluta röka skickades Annette till en astma/KOL-klinik och blev både rökfri och vältränad. När hon kom hem gick hon med i en grupp med AAT-patienter som fick en ersättningsbehandling.

-Jag tyckte inte att behandlingen hjälpte på mig så jag slutade efter några år. Jag fick vanliga astmamediciner. Man får lära sig leva med sin sjukdom och förstå att det inte är farligt att vara andfädd. Men lungorna blev sakta sämre och sämre, berättar Annette, som blev förtidspensionerad när hon var 35 år gammal.

Luftvägsinfektionerna avlöste varandra och hon minns det första astmaanfallet.

-Det var hemskt. Jag förstod inte vad det var utan kippade efter luft. Sedan har jag haft flera anfall. En gång, när jag var ensam hemma, vaknade jag och kunde inte andas. Jag lyckades till slut hitta min mobiltelefon som låg i hallen och ringde akuten, som skulle skicka en ambulans. Men jag tog bilen och körde till sjukhuset, envis som jag är.

Annette har också haft många lunginflammationer, som krävt långa antibiotikakurer och det tog mycket tid för kroppen att återhämta sig varje gång.

Transplantation

-I januari förra året tyckte jag att jag kände mig sämre än någonsin. Det visade sig att jag bara hade 20 procents

lungkapacitet. Det fanns nästan ingen lungvävnad kvar. Läkarna började tala om transplantation som min sista och enda chans.

-Jag har alltid tänkt att det är inget för mig. Jag var inte redo. Men med familjens stöd fattade jag i alla fall beslutet att gå vidare med förberedande undersökningar. Jag kunde ju alltid ångra mig.

Så småningom sattes hon upp på väntelistan. Och inte långt därefter ringde telefonen från Universitetssjukhuset i Lund. Det var dags.

- Jag var aldrig rädd. Nu kände jag att det var mitt livs chans, säger Annette, som satt uppe i en fätölj samma dag som hon fått sina nya, friska lungor.

Men sedan tillstötte andningsproblem. Hon vårdades i respirator i tre veckor och efter sju veckors sjukhusvistelse totalt fick hon äntligen komma hem. Med väskan full av de mediciner mot avstötning hon måste ta varje dag livet ut.

För Kim var det en uppslitande process att vara både anhörig till en patient med AAT-brist och själv bära på sjukdomen.

Idag mår Annette bra och kan leva ett vanligt vardagsliv igen. Hon är också vice ordförande i patientföreningen för alla med AAT-brist.

Båda barnen, som Kim inte är pappa till, har ärvt mammas anlag. De är friska anlagsbärare och kommer så att förbli om de undviker rökning och kemikalier som kan reta lungorna.

Nu njuter Annette av sommaren och lyckan att få vara med sin älskade familj. Och hon ler åt ett alldeles speciellt minne.

-Det var när jag efter transplantationen, för första gången någonsin, kunde lyfta lilla Nathalia ur soffan. Då kramade hon mig hårt och sade:

-Mormor, nu är du ju inte gammal mer...



Tack Gabriella! Gabriella fick ta hand om familjen när mamma Annettes sjukdom förvärrades.

Faktaruta

Vill du komma i kontakt med patientföreningen Alfa-1 Sverige kan du gå in på hemsidan: www.alfa-1.se där du också kan läsa mer om AAT-brist.